

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 4.278, DE 2020

Institui no Calendário Nacional de Eventos o Dia da Conscientização sobre a Mielomeningocele.

Autor: Deputado NEY LEPREVOST

Relatora: Deputada ROGÉRIA SANTOS

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei (PL) nº 4.278, de 2020, do Deputado Ney Leprevost, visa a instituir no Calendário Nacional de Eventos o Dia da Conscientização sobre a Mielomeningocele, a ser realizado no dia 25 de outubro. De acordo com o Projeto, esta data tem por objetivo a realização de campanhas de conscientização sobre o que é essa malformação congênita, quais os fatores de risco para a sua ocorrência, os sintomas associados, os diagnósticos e os tratamentos possíveis.

A Proposição ainda concede ao Poder Executivo a faculdade de firmar convênios e parcerias com entidades sem fins lucrativos e instituições que tratam do tema para a realização de eventos, campanhas e atividades de conscientização, diagnóstico e tratamento da condição.

Na justificção, o autor esclarece que a escolha do dia 25 de outubro para a realização da campanha se deve ao fato de que essa data já é adotada internacionalmente.

Este Projeto de Lei, que tramita em regime ordinário, foi distribuído à apreciação conclusiva das Comissões de Saúde, para análise do seu mérito, e de Constituição e Justiça e de Cidadania, para apreciação da sua



constitucionalidade, da sua juridicidade e da sua técnica legislativa. No prazo regimental, não foram apresentadas emendas ao PL nesta Comissão.

É o Relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Cabe a esta Comissão de Saúde a apreciação do Projeto de Lei nº 4.278, de 2020, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes ao seu campo temático e às suas áreas de atividade, nos termos regimentais. Informamos que o enfoque desta Comissão é a contribuição deste PL para a defesa da Saúde neste País. Já os assuntos relativos à constitucionalidade e à juridicidade da matéria serão examinados pela CCJC.

A mielomeningocele, também conhecida como espinha bífida, é uma malformação congênita causada por defeito de fechamento do tubo neural embrionário. Sua gravidade é variável, a depender do local onde se encontra a lesão na medula. Quanto mais alta for, maior será a quantidade de sintomas e a dificuldade funcional¹.

Sua incidência em nosso País é de 2,28 para cada 1.000 nascimentos. Representa a segunda causa de deficiência do aparelho locomotor em crianças. Sua ocorrência pode ser influenciada por fatores genéticos, ambientais e até nutricionais, como a deficiência de ácido fólico na alimentação da mãe no início da gestação².

Os sintomas mais comuns da mielomeningocele, que podem variar de acordo com o paciente, são alteração motora, hidrocefalia, redução da sensibilidade, alterações no aparelho urinário e digestivo. Por isso, o acompanhamento contínuo das pessoas com essa condição por uma equipe multidisciplinar deve se iniciar no nascimento e é de grande importância para que ela conquiste independência funcional³.

¹ <https://www.einstein.br/especialidades/medicina-fetal/material-de-apoio-ao-paciente/mielomeningocele-cartilha-orientacao-apos-alta>

² <https://www.scielo.br/j/fp/a/mR4p5ykKXf6jKT9pqd3HTfk/?lang=pt&format=pdf>

³ https://pequenoprincipe.org.br/projetosabermas/manual/apj_fab_mielo_01.pdf



Quando nasce uma criança com mielomeningocele, o impacto inicial é grande, pois se trata de uma condição que demanda cuidados durante toda a vida. A desinformação sobre o assunto torna a situação ainda mais crítica, pois a maioria das pessoas não sabe que, com o devido tratamento, indivíduos com essa condição podem ter vidas plenas.

Acreditamos que a instituição de uma data como a proposta pelo autor do Projeto para vigorar em todo o território nacional é importantíssima, para que possamos ter mais acesso a informações sobre essa condição que, como mencionamos, é a segunda causa de deficiência do aparelho locomotor em crianças. Com a realização das campanhas propostas, será possível, por exemplo, advertir as gestantes de que algumas deficiências nutricionais podem contribuir para a ocorrência da mielomeningocele.

É preciso ressaltar que a importância desse tema já foi objeto de discussão nesta Casa. Em 2019, a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência promoveu uma reunião com a presença de especialistas no assunto, em comemoração ao Dia Mundial de Conscientização da Mielomeningocele⁴. A relevância da matéria, portanto, é inquestionável.

Ofereceremos um Substitutivo para retirarmos a expressão “calendário nacional de eventos”, que geralmente é associada à temática do turismo, e para efetuarmos alguns ajustes, que não interferem no mérito do PL.

Promovemos, assim, uma abordagem mais ampla e detalhada, e estabelecemos um conjunto de ações específicas, além de definirmos o objetivo do Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele. Especificamos a necessidade de realização de campanhas educativas sobre temas relevantes à doença (art. 2º), como conceito, sintomas, diagnóstico e tratamento, e ainda propusemos a iluminação de prédios públicos como um gesto de sensibilização da sociedade. Adicionalmente, previmos o incentivo à produção de materiais informativos e a divulgação em meios de comunicação (arts. 4º e 6º), para ampliar o alcance das atividades de conscientização. Por fim, orientamos explicitamente as parcerias com instituições e ONGs, para o fortalecimento de campanhas e eventos relacionados à conscientização e ao tratamento da mielomeningocele.

⁴ <https://www.camara.leg.br/evento-legislativo/57978>



O nosso voto, portanto, é pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 4.278, de 2020, nos termos do SUBSTITUTIVO anexo.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputada ROGÉRIA SANTOS
Relatora



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 4.278, DE 2020

Institui o Dia Nacional da
Conscientização sobre a Mielomeningocele.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele, a ser realizado no dia 25 de outubro.

Parágrafo único. A realização do Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele tem como objetivo promover o conhecimento, a compreensão e o apoio à conscientização sobre a mielomeningocele, condição que exige uma abordagem multidisciplinar de diagnóstico e tratamento, para a inclusão e a qualidade de vida dos indivíduos acometidos.

Art. 2º No Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele, serão realizadas campanhas de conscientização que abordarão, necessariamente, os seguintes temas, sem prejuízo de outros considerados indispensáveis pelos respectivos organizadores:

- I – o conceito de mielomeningocele;
- II – os fatores associados à ocorrência da mielomeningocele;
- III – os sintomas da mielomeningocele;
- IV – o diagnóstico da mielomeningocele;
- V – os tratamentos disponíveis para a mielomeningocele.

Art. 3º No Dia Nacional de Conscientização sobre a Mielomeningocele, os prédios públicos poderão ser iluminados com cores que representem a causa, como forma de sensibilizar a sociedade sobre a doença.



Art. 4º O Poder Público incentivará a produção e a distribuição de materiais informativos, em formatos impressos e digitais, sobre a mielomeningocele, que incluam orientações preventivas e cuidados necessários para o bem-estar das pessoas acometidas.

Art. 5º O Poder Executivo poderá:

I - firmar convênios e parcerias com entidades sem fins lucrativos e instituições que tratam do tema para a realização de eventos, campanhas e atividades de conscientização, diagnóstico e tratamento da mielomeningocele;

II - promover a divulgação das atividades relacionadas ao Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele em redes sociais, sites institucionais e demais meios de comunicação, com o objetivo de alcançar toda a sociedade e estimular o engajamento no tema.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputada ROGÉRIA SANTOS
Relatora

