

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Do Sr. PASTOR GIL)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para prever, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal, o rastreamento da hipofosfatasia.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O inciso II do §1º do art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido da seguinte alínea “e”:

“Art. 10.....
.....
§1º
.....
II -
.....
e) hipofosfatasia;
.....” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A hipofosfatasia é uma doença genética rara, caracterizada por uma série de sintomas que afetam a formação e a mineralização dos ossos e dentes, especialmente em crianças. Essa condição, que pode variar em gravidade, é causada por mutações no gene ALPL, responsável pela produção



* C D 2 4 1 0 0 0 4 2 8 3 0 0 *

da fosfatase alcalina óssea, enzima essencial para o metabolismo ósseo e dental.

Os pacientes com hipofosfatasia podem apresentar deformidades ósseas severas, fraturas e perda prematura de dentes, o que pode comprometer significativamente a qualidade de vida, principalmente se o diagnóstico não for realizado precocemente. A detecção antecipada da hipofosfatasia é muito relevante, pois possibilita o início de tratamentos que podem minimizar os impactos da doença, como o acompanhamento ortopédico e odontológico, e o uso de terapias de reposição enzimática.

Diante da importância de um diagnóstico precoce para garantir uma melhor qualidade de vida aos portadores de hipofosfatasia, este Projeto de Lei pretende alterar a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) para incluir, no Programa Nacional de Triagem Neonatal, o rastreamento dessa doença.

A proposta visa a ampliar o escopo da triagem neonatal já consolidada no Brasil, para detectar também a hipofosfatasia em recém-nascidos. A implementação desse rastreamento poderia resultar em um início oportuno do tratamento, desde o início das vidas destas crianças, o que potencialmente reduziria complicações graves e melhorando significativamente o prognóstico.

Pelo exposto, pedimos o apoio dos nobres colegas parlamentares para a aprovação desta proposição, que representa um avanço significativo na detecção precoce dessa doença genética rara, podendo fazer a diferença na vida de diversas crianças em nosso país.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2024.

Deputado PASTOR GIL PL/MA



* C D 2 4 1 0 0 0 4 2 8 3 0 0 *