



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Federal Daniela Reinehr – PL/SC

Apresentação: 28/02/2025 14:16:19.453 - Mesa

PL n.735/2025

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Da Sra. DANIELA REINEHR)

Dispõe sobre a identificação precoce de defeitos do tubo neural em recém-nascidos, em especial a lipomielomeningocele.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É assegurado a todos os recém-nascidos o direito à avaliação conforme protocolo do Ministério da Saúde para identificação precoce de defeitos do tubo neural, em especial a lipomielomeningocele.

Art. 2º É assegurada prioridade para investigação diagnóstica e tratamento de defeitos do tubo neural, observados os critérios de necessidade clínica e a gravidade do quadro de cada paciente.

Art. 3º Quando identificados defeitos do tubo neural por meio de ultrassonografia pré-natal, ou nascimento, o profissional responsável deverá notificar obrigatoriamente do Ministério da Saúde, garantindo o acompanhamento adequado da gestação e gerando indicadores para o SUS.

Art. 4º O Sistema Único de Saúde (SUS) deverá fornecer suplementação de ácido fólico para mulheres em pré-natal, especialmente às gestantes, como medida de prevenção primária contra defeitos do tubo neural.

Art. 5º Fica instituído o Dia Nacional da Lipomielomeningocele, a ser comemorado anualmente no dia 23 de novembro.

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.



JUSTIFICAÇÃO

A lipomielomeningocele é um tipo de defeito do tubo neural, classificada como uma forma de espinha bífida, e caracteriza-se por protuberâncias gordurosas (lipomas) aderidas à medula espinhal. A condição pode comprometer seriamente a saúde e o desenvolvimento da criança, com problemas desde dificuldades de locomoção até alterações no funcionamento da bexiga e intestino.

O aspecto mais desafiador da condição é que, na maioria dos casos, os bebês nascem aparentemente saudáveis, sem sinais evidentes do problema. Os sintomas começam a se manifestar de forma gradual, conforme o crescimento da criança, por meio de alterações neurológicas progressivas como fraqueza nas pernas, alterações na sensibilidade e, em casos mais graves, paralisia dos membros inferiores. No entanto, com o diagnóstico precoce, existem tratamentos para prevenir ou minimizar significativamente estas complicações. Em pacientes ainda sem sintomas, por exemplo, uma cirurgia pode eliminar a tração do lipoma sobre a medula espinhal, o que evita danos futuros.

Como tratamento, é necessária uma abordagem complexa e de longo prazo, com centros especializados e equipes multidisciplinares. Assim, o sistema de saúde precisa estar preparado não apenas para identificar os casos, mas também para oferecer todo o suporte necessário ao longo do desenvolvimento da criança.

Em reconhecimento à importância das anomalias congênitas similares, o Ministério da Saúde já incluiu a espinha bífida entre as condições prioritárias para vigilância ao nascimento. Existem protocolos estabelecidos para o acompanhamento da gestação e do recém-nascido, com foco na identificação precoce de problemas no desenvolvimento da criança.

No entanto, faz-se necessário fortalecer essas ações, especialmente para a lipomielomeningocele, de modo a garantir a todos os bebês o acesso a uma avaliação adequada logo após o nascimento.

Diante do exposto, contamos com o apoio dos nobres Pares para a aprovação deste Projeto de Lei.



Sala das Sessões, em de de 2025.

Deputada DANIELA REINEHR

Apresentação: 28/02/2025 14:16:19.453 - Mesa

PL n.735/2025



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD253786296700>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Daniela Reinehr

