



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025.
(Sr. Domingos Neto)

Altera a Lei nº 14.154 de 26 de maio de 2021, que aperfeiçoa o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, para incluir a adrenoleucodistrofia no rol prioritário de rastreabilidade.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei inclui a adrenoleucodistrofia no rol prioritário de rastreabilidade no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

Art. 2º O inciso I, § 1º, do art. 10 da Lei nº 14.154 de 26 de maio de 2021, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 10

§ 1º Os testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido serão disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), na forma da regulamentação elaborada pelo Ministério da Saúde, com implementação de forma escalonada, de acordo com a seguinte ordem de progressão:

I – etapa 1:

- a) fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;*
- b) hipotireoidismo congênito;*
- c) doença falciforme e outras hemoglobinopatias;*
- d) fibrose cística;*
- e) hiperplasia adrenal congênita;*
- f) deficiência de biotinidase;*
- g) toxoplasmose congênita;*
- h) adrenoleucodistrofia;**”*

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Apresentação: 03/04/2025 17:41:52.907 - Mesa

PL n.1482/2025



* C D 2 5 0 9 3 7 3 9 2 4 0 *



JUSTIFICATIVA

A triagem neonatal, popularmente conhecida como "teste do pezinho", é uma política pública de grande relevância para a saúde coletiva, pois permite a detecção precoce de diversas doenças genéticas, metabólicas e infecciosas. Entre essas doenças, a adrenoleucodistrofia (ALD) desponta como uma condição grave e progressiva que afeta predominantemente meninos, podendo levar à morte precoce ou a incapacidades severas caso não seja diagnosticada e tratada a tempo, o que torna medida fundamental a sua inclusão na rastreabilidade prioritária do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

Do ponto de vista da política pública, a ampliação do escopo do teste do pezinho para incluir a adrenoleucodistrofia representa um avanço na promoção da equidade em saúde. Atualmente, muitos pacientes enfrentam um longo e desgastante percurso até o diagnóstico definitivo, o que contribui para o agravamento da condição e a limitação das opções terapêuticas. A detecção precoce possibilitaria a implementação de medidas preventivas e terapêuticas em tempo hábil, reduzindo a morbimortalidade associada à doença e garantindo o direito constitucional à saúde.

Além disso, a incorporação da ALD no exame do pezinho fortaleceria o Sistema Único de Saúde (SUS) ao consolidar uma abordagem mais preventiva e menos paliativa no tratamento da doença.

Do ponto de vista econômico, a inclusão da adrenoleucodistrofia na triagem neonatal poderia representar uma significativa economia para o sistema de saúde a longo prazo. O custo do tratamento de pacientes diagnosticados tardiamente, que inclui hospitalizações frequentes, suporte multidisciplinar contínuo e terapias de alto custo, é exponencialmente maior do que o investimento na detecção precoce. Assim, evitar complicações graves por meio do rastreamento neonatal poderia reduzir os gastos públicos com atendimentos de emergência e internações prolongadas.

Sob o viés da saúde populacional, a triagem neonatal da adrenoleucodistrofia possibilitaria uma abordagem mais eficaz no manejo da doença. Atualmente, a terapia com óleo de Lorenzo e o transplante de medula óssea são alternativas viáveis quando a condição é identificada precocemente. No entanto, quando o diagnóstico ocorre de maneira tardia, a degeneração neurológica já está avançada,





CÂMARA DOS DEPUTADOS

limitando consideravelmente as opções de tratamento e reduzindo a expectativa de vida dos pacientes.

A identificação precoce da ALD também favorece a pesquisa e o desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas. Com um maior número de diagnósticos realizados na infância, haveria um aumento na disponibilidade de dados epidemiológicos e clínicos, o que poderia estimular investimentos em novas tecnologias de tratamento e no aprimoramento das políticas de atenção à saúde de pacientes com doenças raras.

Do ponto de vista social, a inclusão da ALD no teste do pezinho contribuiria para a redução das desigualdades no acesso ao diagnóstico e ao tratamento. Atualmente, muitas famílias enfrentam dificuldades para obter um diagnóstico preciso devido à escassez de informações sobre a doença e à falta de acesso a exames genéticos especializados. Com a triagem neonatal universal, todas as crianças teriam as mesmas chances de receber um diagnóstico precoce e, conseqüentemente, um tratamento adequado.

Diante desses argumentos, a ampliação do teste do pezinho para incluir a adrenoleucodistrofia é uma necessidade urgente e justificada sob diversos aspectos. A implementação dessa medida beneficiaria não apenas os indivíduos diagnosticados e suas famílias, mas também o sistema de saúde como um todo, garantindo uma abordagem mais preventiva, equitativa e economicamente sustentável. Trata-se de uma política pública estratégica que pode transformar a realidade dos pacientes com ALD no Brasil, promovendo mais qualidade de vida e justiça social.

Disto, contamos com o apoio dos estimados colegas para a aprovação desta medida crucial.

Sala das Sessões, 03 de abril de 2025.

Deputado DOMINGOS NETO
PSD/CE

