

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 735, DE 2025

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

Autora: Deputada DANIELA REINEHR

Relatora: Deputada GEOVANIA DE SÁ

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei dispõe sobre a identificação precoce de defeitos do tubo neural em recém-nascidos, em especial a lipomielomeningocele.

Assim, assegura a todos os recém-nascidos o direito à avaliação para detecção precoce de defeitos do tubo neural, com ênfase na lipomielomeningocele, conforme protocolo do Ministério da Saúde.

Garante prioridade para diagnóstico e tratamento com base na gravidade clínica, exige a notificação obrigatória ao Ministério da Saúde em casos detectados por ultrassonografia pré-natal ou ao nascimento, e determina a oferta de suplementação de ácido fólico pelo SUS a gestantes como forma de prevenção.

A proposição também institui o Dia Nacional da Lipomielomeningocele em 23 de novembro.

O projeto encontra-se na Comissão de Saúde para análise de mérito, e está sujeito à apreciação conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II.



A proposição ainda será distribuída às Comissões de Finanças e Tributação (art. 54 RICD) e de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD).

Não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Cabe a esta Comissão de Saúde a apreciação do Projeto de Lei nº 735, de 2025, quanto ao mérito, no que tange às questões referentes ao seu campo temático e às suas áreas de atividade, nos termos regimentais.

O Projeto de Lei propõe a instituição do direito a ser assegurado a todos os recém-nascidos à detecção precoce dos defeitos do tubo neural, com destaque para a lipomielomeningocele, uma condição congênita com impactos importantes para a saúde das pessoas e para o sistema de saúde.

Estabelece como direito de todos os recém-nascidos a realização de avaliação diagnóstica, conforme protocolos estabelecidos pelo Ministério da Saúde, visando à identificação precoce dessas condições.

Além disso, determina prioridade no acesso à investigação clínica e terapêutica, considerando critérios de gravidade do quadro clínico. Também torna obrigatória a notificação dos casos identificados durante a ultrassonografia pré-natal ou no momento do nascimento, com o objetivo de garantir o acompanhamento adequado da gestação e promover a produção de dados e indicadores para o Sistema Único de Saúde (SUS).

A proposta ainda prevê a distribuição de ácido fólico pelo SUS como medida de prevenção primária, para mulheres em acompanhamento pré-natal, especialmente às gestantes, em consonância com as recomendações científicas para a redução da incidência de defeitos do tubo neural.

Por fim, o projeto institui o Dia Nacional da Lipomielomeningocele, a ser celebrado anualmente em 23 de novembro, como



forma de ampliar a conscientização pública sobre a condição e fomentar políticas de apoio às pessoas afetadas.

O diagnóstico precoce dos defeitos do tubo neural é fundamental para o planejamento terapêutico e o acompanhamento adequado, especialmente nos casos em que a anomalia é detectada ainda durante a gestação. Nesse sentido, garantir o acesso aos exames de rastreio e de investigação diagnóstica permite a adoção de condutas clínicas mais seguras, reduzindo riscos e aumentando as possibilidades de um desfecho clínico favorável. A obrigatoriedade de notificação dos casos identificados visa fortalecer a vigilância epidemiológica e permitir melhor acompanhamento dos casos.

Além disso, a priorização para a investigação diagnóstica e para o tratamento especializado de lipomielomeningocele também se justifica pela necessidade de atuação precoce e integrada das equipes de saúde, com o objetivo de reduzir complicações futuras, promover o desenvolvimento funcional e melhorar a autonomia da criança.

A suplementação adequada de ácido fólico no período pré-concepcional, e também durante a gestação, pode reduzir a incidência de defeitos do tubo neural. Assim, cabe ao SUS garantir a distribuição do referido suplemento, como medida preventiva de baixo custo e alta efetividade.

Por fim, a instituição do Dia Nacional da Lipomielomeningocele, a ser celebrado anualmente em 23 de novembro, busca ampliar a conscientização da população e das autoridades públicas acerca da importância do diagnóstico, tratamento e prevenção desta condição, além de promover ações educativas e de inclusão social.

A Lipomielomeningocele corresponde a um subtipo de alteração decorrente de problema na formação do tubo neural, caracterizado por acúmulo de gordura subcutâneo, normalmente localizado na região sacral ou lombar, associado a alterações no fechamento do tubo neural, envolvendo estruturas ósseas e neurais¹.

¹ **SARRIS, Christina E.; TOMEI, Krystal L.; CARMEL, Peter W.** Lipomyelomeningocele: pathology, treatment, and outcomes. *Neurosurgical Focus*, v.33, n.4, p.E3, 2012. Disponível em: <https://thejns.org/focus/view/journals/neurosurg-focus/33/4/article-pE3.xml>. Acesso em: 17 jun. 2025.



Contudo, faz-se necessária a adequação do texto da proposição, a fim de incorporar os ajustes pertinentes que a tornem mais compatível com a realidade administrativa e operacional dos órgãos responsáveis pela sua implementação. Esses ajustes buscam permitir a viabilidade técnica e a observância das competências institucionais já estabelecidas no ordenamento jurídico.

Assim, somos pela aprovação do Projeto de Lei nº 735, de 2025, quanto ao mérito, na forma do substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada GEOVANIA DE SÁ
Relatora

2025-9950



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 735, DE 2025

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

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É assegurado a todos os recém-nascidos o direito à avaliação precoce de defeitos do tubo neural, conforme regulamento do Poder Executivo.

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

Art. 3º A identificação de defeitos do tubo neural deverá ser notificada obrigatoriamente ao Ministério da Saúde, pelo profissional responsável.

Art. 4º O Sistema Único de Saúde (SUS) deverá fornecer suplementação de ácido fólico para mulheres em pré-natal 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 após decorridos 120 (cento e vinte dias) de sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada GEOVANIA DE SÁ



2025-9950

Relatora

6

Apresentação: 14/08/2025 09:51:24.513 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 735/2025

PRL n.1



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD259749063800>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Geovania de Sá

