

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 3.736, DE 2020

Torna obrigatória a realização de exame destinado a identificar doenças raras em recém-nascidos nas redes pública e privada de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

Autor: Deputado EDUARDO DA FONTE

Relatora: Deputada ROSANGELA MORO

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 3.736, de 2020, de autoria do Deputado Eduardo da Fonte, pretende tornar obrigatória a realização de exame destinado a identificar doenças raras em recém-nascidos nas redes pública e privada de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

O autor da proposição justifica sua iniciativa apontando que, embora individualmente raras, as doenças desse grupo acometem, em conjunto, cerca de 13 milhões de pessoas no Brasil, representando um problema de saúde relevante. O autor argumenta também que 75% dos acometidos por doenças raras são crianças e que aproximadamente 30% morrem antes dos 5 anos de idade. Afirma que 80% dessas doenças têm origem genética e que, embora não tenham cura, o tratamento precoce pode reduzir complicações e impedir o agravamento dos quadros. Também consta na justificação da proposição que a detecção na fase pré-sintomática é essencial, sendo possível oferecer uma vida normal e produtiva à criança com doença rara. O autor aponta ainda que a medida resultaria em economia a longo prazo para o Poder Público.



O projeto foi distribuído às Comissões de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família; Saúde; Finanças e Tributação (art. 54 RICD) e de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD).

A apreciação da proposição é conclusiva pelas Comissões e seu regime de tramitação é ordinário, conforme o art. 24, inciso II e art. 151, inciso III, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD).

Ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta Comissão.

Na Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, em 23/05/2024, foi apresentado o parecer do Relator, Dep. Dr. Allan Garcês (PP-MA), pela aprovação e, em 12/06/2024, aprovado o parecer.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Cabe a esta Comissão a apreciação de proposições, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes a seu campo temático e áreas de atividade, nos termos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

O Projeto de Lei nº 3.736, de 2020, de autoria do Deputado Eduardo da Fonte, pretende tornar obrigatória a realização de exame destinado a identificar doenças raras em recém-nascidos nas redes pública e privada de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

O autor da proposição justifica sua iniciativa apontando que, embora individualmente raras, as doenças desse grupo acometem, em conjunto, cerca de 13 milhões de pessoas no Brasil, representando um problema de saúde relevante. O autor argumenta também que 75% dos acometidos por doenças raras são crianças e que aproximadamente 30% morrem antes dos 5 anos de idade. Afirma que 80% dessas doenças têm origem genética e que, embora não tenham cura, o tratamento precoce pode



reduzir complicações e impedir o agravamento dos quadros. Também consta na justificativa da proposição que a detecção na fase pré-sintomática é essencial, sendo possível oferecer uma vida normal e produtiva à criança com doença rara. O autor aponta ainda que a medida resultaria em economia a longo prazo para o Poder Público.

A triagem neonatal é uma das mais eficazes formas de prevenção em saúde infantil. A detecção precoce de enfermidades permite intervenções terapêuticas antes da manifestação de sintomas, evitando sequelas e reduzindo a mortalidade infantil por causas evitáveis. Nesse sentido, o rastreamento de doenças raras nos exames de triagem representa um passo relevante no fortalecimento da atenção primária em saúde.

É sabido que doenças raras impõem desafios complexos ao sistema de saúde, tanto pelo custo dos tratamentos quanto pela dificuldade diagnóstica. Medidas que favoreçam a identificação precoce dessas enfermidades podem alterar significativamente o prognóstico dos pacientes, ampliando sua qualidade de vida e reduzindo demandas futuras por atendimentos emergenciais ou hospitalizações prolongadas.

Em tese, boa parte do que propõe o projeto sob análise já está previsto na legislação atual. Em 2021, foi aprovada a Lei nº 14.154, com o propósito de aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho. Por meio desta alteração legislativa, o Estatuto da Criança e do Adolescente passou a contar com uma programação de ampliação progressiva da lista de doenças testadas no teste do pezinho.

Porém, desde então não houve nenhuma evolução nessa área, e nossos recém-nascidos continuam sendo testados apenas para os sete grupos de doenças da primeira etapa. Isso não é admissível, uma vez que as famílias com renda média ou alta já se utilizam de testes ampliados, que abrangem todas as etapas de progressão do PNTN.

Nesse contexto, apresentaremos Substitutivo que adequa a proposta do projeto à Lei já existente, criando prazos para a progressão das



etapas previstas para o PNTN. Desta forma, podemos garantir a aplicação real da norma já aprovada nesta Casa em 2021.

Pelas razões expostas, na certeza do mérito e oportunidade da proposição, meu voto é pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 3.736, de 2020, na forma do SUBSTITUTIVO anexo.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada ROSANGELA MORO
Relatora

2025-7970



COMISSÃO DE SAÚDE**SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 3.736, DE 2020**

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para estabelecer prazos para a aplicação de cada etapa de implementação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido do seguinte §5º:

“Art. 10.

.....

§ 5º A implementação da etapa 2 do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), prevista no §1º do caput, será garantida até o ano de 2027, garantindo-se ainda, a cada dois anos, a implementação de cada etapa seguinte”. (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada ROSANGELA MORO
Relatora

2025-7970

