



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada **CHRIS TONIETTO** – PL/RJ

COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 2.717, DE 2024

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para incluir a adrenoleucodistrofia ligada ao cromossomo X (ALD-X) e outras doenças peroxissomais no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Autor: Deputado PEZENTI

Relatora: Deputada CHRIS TONIETTO

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 2.717, de 2024, *altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente, para incluir a adrenoleucodistrofia ligada ao cromossomo X (ALD-X) e outras doenças peroxissomais no Programa Nacional de Triagem Neonatal.*

Da justificativa apresentada pelo nobre autor, o Deputado Pezenti, extrai-se que existem duas principais justificativas para a inclusão dessas doenças em um programa de triagem populacional.

Em primeiro lugar: já está comprovado que o transplante de medula óssea é muito mais eficaz para bloquear a evolução do quadro neurodegenerativo quando realizado na fase pré-sintomática. Ou seja, para que o único tratamento existente até o momento tenha algum efeito, é necessário diagnosticar o paciente antes que qualquer alteração da doença se manifeste. Isso só é possível se todas as pessoas assintomáticas forem testadas pelo teste do pezinho.

A segunda justificativa é: a adrenoleucodistrofia ligada ao X pode se manifestar apenas com sinais e sintomas de comprometimento adrenal, sem quadro neurodegenerativo. Como essa forma da doença é de diagnóstico bastante difícil e, por outro lado, de tratamento muito mais fácil (demandando apenas reposição hormonal de corticosteroides), sem um exame de triagem, a chance de um médico generalista suspeitar do quadro é praticamente zero.

A proposição está sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões e tramita sob o regime ordinário (art. 151, III, RICD).

Câmara dos Deputados | Anexo IV – 4º andar – Gabinete 446 | 70100-970 Brasília DF
Tel. (61) 3215-5446 | dep.christonietto@camara.leg.br





Esgotado o prazo regimental, não sobrevieram emendas.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Neste colegiado, o Projeto de Lei em tela deve ser analisado sob a ótica da proteção à infância.

Busca-se complementar a redação do Estatuto da Criança e do Adolescente, a fim de incluir a adrenoleucodistrofia ligada ao cromossomo X (ALD-X) e outras doenças peroxissomais no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

A adrenoleucodistrofia ligada ao cromossomo X, conhecida como “ALD-X”, é uma doença hereditária que costuma afetar principalmente meninos. Ela ocorre porque uma alteração em um gene impede o corpo de eliminar um tipo específico de gordura, que acaba se acumulando no cérebro e nas glândulas responsáveis pelos hormônios. Com o tempo, esse acúmulo prejudica o funcionamento do sistema nervoso e das glândulas adrenais, levando a sintomas como fraqueza, dificuldades de aprendizado e desequilíbrios hormonais¹.

Clinicamente, a ALD-X apresenta um espectro que vai desde formas assintomáticas até quadros rapidamente progressivos, incluindo alterações no sistema nervoso e nas suprarrenais. Dependendo da forma, observa-se declínio cognitivo, alterações comportamentais, fadiga, hipotensão, fraqueza nos membros, alterações de marcha, entre outros sintomas. Sem intervenção adequada, muitos pacientes evoluem para incapacidade severa e complicações crônicas².

O diagnóstico e o tratamento precoces são essenciais para modificar o curso natural da ALD-X. A triagem neonatal ampliada permite detectar lesões antes do aparecimento de sintomas graves. Com medidas preventivas desde cedo, muitos indivíduos mantêm melhor função neurológica e adrenal ao longo da vida.

Dessa forma, a proposição, indiscutivelmente, torna mais eficaz a proteção à infância, motivo pelo qual votamos pela sua aprovação.

Sala da Comissão, em 25 de setembro de 2025.

Deputada **CHRIS TONIETTO**

Relatora

¹ <https://www.scielo.br/j/rb/a/NMRHQsBFZ35qDgcpkRMffhb/>

² <https://nav.dasa.com.br/blog/adrenoleucodistrofia/>



* C D 2 5 8 7 2 5 6 1 6 6 0 0 *