



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 3.736-B, DE 2020

(Do Sr. Eduardo da Fonte)

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); tendo parecer da Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, pela aprovação (relator: DEP. ALLAN GARCÊS); e da Comissão de Saúde, pela aprovação, com substitutivo (relatora: DEP. ROSANGELA MORO).

NOVO DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA;

SAÚDE;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIAÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

III - Na Comissão de Saúde:

- Parecer da relatora
- Substitutivo oferecido pela relatora
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É 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).

Art. 2º. O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo máximo de 60 (sessenta dias) da data de sua publicação, sob pena de responsabilidade.

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

JUSTIFICATIVA

Conforme dados fornecidos pelo Ministério da Saúde,¹ as doenças raras são designadas desta forma devido às suas particularidades e, portanto, o seu baixo índice de ocorrência na população em geral, normalmente se apresentando com sintomas gravíssimos e que assim podem levar à incapacitação do indivíduo a ter uma vida normal. Muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, totalizando 13 (treze) milhões² de pessoas no Brasil, o que resulta em um problema de saúde relevante.

Dentre o grupo de pessoas acometidas por doenças raras, 75% (setenta e cindo por cento) são crianças. Cerca de 30% (trinta por cento) dos pacientes acometidos por doenças raras morrem antes de completar 5 (cinco) anos de idade.

Segundo esses dados oficiais, 80% (oitenta por cento) dessas doenças decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. As doenças raras não têm cura, em geral são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte. No entanto, um tratamento adequado e realizado no momento correto é capaz de reduzir complicações e sintomas, assim como impedir o agravamento e a evolução da doença.

A melhor janela terapêutica para administração dos medicamentos existentes para tratamento de doenças raras é na fase pré-sintomática, logo ao nascimento de um bebê com que possua uma doença desse tipo. Isso faz toda a diferença no desenvolvimento da criança, transformando o que seria uma sentença de morte nos casos mais graves em um indivíduo com uma vida normal e produtiva.

Desta forma, este Projeto de Lei tem como objetivo tornar obrigatória a realização de exame para a detecção de doenças raras em recém-nascidos, para que, em caso de identificação de doença rara, o tratamento adequado seja iniciado o mais rápido possível, garantindo dignidade e saúde aos pacientes e suas famílias. Esta medida tão importante para o povo brasileiro trará inclusive economia a longo prazo, com a prevenção contra sintomas incapacitantes que, se não combatidos em tempo hábil, podem gerar mais gastos para o Poder Público em atendimentos e tratamentos de urgência durante a vida do paciente.

¹ <https://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>

² <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46457-sus-avanca-no-tratamento-de-doencas-raras>

Por essas razões, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação desta matéria.

Sala das Sessões, em 09 de julho de 2020.



Deputado EDUARDO DA FONTE
PP/PE



CÂMARA DOS DEPUTADOS

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

Apresentação: 23/05/2024 08:38:51.787 - CPASF
PRL 1 CPASF => PL 3736/2020

PRL n.1

PROJETO DE LEI N° 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: EDUARDO DA FONTE - PP/PE

RELATOR: DR. ALLAN GARCÊS – PP/MA

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em tela 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).

Segundo o autor da proposição, “a melhor janela terapêutica para administração dos medicamentos existentes para tratamento de doenças raras é na fase présintomática, logo ao nascimento de um bebê com que possua uma doença desse tipo. Isso faz toda a diferença no desenvolvimento da criança, transformando o que seria uma sentença de morte nos casos mais graves em um indivíduo com uma vida normal e produtiva”.

A proposição, que tramita em regime ordinário (art. 151, III, RICD) e está sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões (art. 24 II, RICD), foi recebida para exame desta Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família em 11/03/2021.

A matéria foi distribuída ao Relator em 29/04/2024 e não recebeu emendas no prazo regimental.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarces@camara.leg.br



* C D 2 4 4 9 0 2 8 9 7 7 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

O presente Projeto de Lei foi distribuído para esta Comissão em razão do estabelecido no art. 32, XXIX, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados. De maneira que a proposição em análise atende ao disposto no Regimento Interno e, neste quesito, não merece reparo em sua estrutura textual ou de tramitação.

No mérito, a proposição tem o objetivo de tornar obrigatória a realização de exame destinado a identificar doenças raras em recém-nascidos nas redes pública e privada de saúde, com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

É preciso reconhecer e saudar a iniciativa do nobre Deputado EDUARDO DA FONTE (PP/PE), que propôs a obrigatoriedade da realização de exame para identificar doenças raras em recém-nascidos e, caso haja a identificação de alguma doença rara, o tratamento adequado possa ser iniciado imediatamente e o mais precoce possível de forma a garantir o tratamento, a dignidade e a saúde aos pacientes e suas famílias.

É que, conforme consta da justificativa, “a melhor janela terapêutica para administração dos medicamentos existentes para tratamento de doenças raras é na fase présintomática, logo ao nascimento de um bebê com que possua uma doença desse tipo. Isso faz toda a diferença no desenvolvimento da criança, transformando o que seria uma sentença de morte nos casos mais graves em um indivíduo com uma vida normal e produtiva”.

Vale ressaltar que algumas doenças são classificadas como raras devido à baixa frequência com que ocorrem na população. De acordo com o Ministério da Saúde, doença rara é classificada como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoa para cada 2.000 indivíduos.ⁱ

Com efeito, a matéria em exame consiste em relevante questão de interesse social e sanitária, notadamente para beneficiar os mais necessitados economicamente, os quais não possuem recursos financeiros suficientes para arcar com os exames.

Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarces@camara.leg.br



* C D 2 4 4 9 0 2 8 9 7 7 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Assim, votamos, no mérito, pela APROVAÇÃO do Projeto de
Lei nº 3.736, de 2020.

Sala da Comissão, em 22 de maio de 2024.

Deputado DR. ALLAN GARCÊS

Relator

Apresentação: 23/05/2024 08:38:51.787 - CPASF
PRL 1 CPASF => PL 3736/2020

PRL n.1



* C D 2 4 4 9 0 2 8 9 7 7 0 0 *

Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarces@camara.leg.br



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244902897700>

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Allan Garcês

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 28 jul. 2023

Apresentação: 23/05/2024 08:38:51.787 - CPASF
PRL 1 CPASF => PL 3736/2020

PRL n.1



* C D 2 4 4 9 0 2 8 9 7 7 0 0 *



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244902897700>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Allan Garcês



CÂMARA DOS DEPUTADOS

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

Apresentação: 20/06/2024 12:16:47.907 - CPASF
PAR 1 CPASF => PL 3736/2020

PAR n.1

PROJETO DE LEI Nº 3.736, DE 2020

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 3.736/2020, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Dr. Allan Garcês.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pastor Eurico - Presidente, Filipe Martins - Vice-Presidente, Benedita da Silva, Clarissa Tércio, Daniela do Waginho, Detinha, Dr. Remy Soares, Jeferson Rodrigues, Laura Carneiro, Luciano Ducci, Pastor Diniz, Pastor Henrique Vieira, Pastor Sargento Isidório, Rogéria Santos, Andreia Siqueira, Chris Tonietto, Cristiane Lopes, Dr. Allan Garcês, Ely Santos, Flávia Moraes, Franciane Bayer, Meire Serafim e Sargento Gonçalves.

Sala da Comissão, em 12 de junho de 2024.

Deputado PASTOR EURICO
Presidente



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



* CD259108714500*

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.

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

Apresentação: 21/08/2025 11:12:38.720 - CSAUDI
PRL 2 CSAUDE => PL 3736/2020

PRL n.2



* C D 2 2 5 9 1 0 0 8 7 1 4 5 0 0 *



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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 3.736, DE 2020

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 3.736/2020, com substitutivo, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Rosangela Moro.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pedro Westphalen, Dr. Ismael Alexandrino e Rosângela Reis - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Allan Garcês, Amom Mandel, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, André Janones, Andreia Siqueira, Antonio Andrade, Bruno Farias, Célio Silveira, Clodoaldo Magalhães, Coronel Meira, Detinha, Dimas Fabiano, Dr. Fernando Máximo, Dr. Francisco, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Eduardo Velloso, Ely Santos, Enfermeira Ana Paula, Fatima Pelaes, Flávia Morais, Geraldo Resende, Icaro de Valmir, Iza Arruda, Jandira Feghali, Jorge Solla, Juliana Cardoso, Júnior Mano, Meire Serafim, Osmar Terra, Padre João, Paulo Litro, Ribamar Silva, Ricardo Abrão, Robério Monteiro, Roberto Monteiro Pai, Rosangela Moro, Silvia Cristina, Thiago de Joaldo, Vermelho, Weliton Prado, Afonso Hamm, AJ Albuquerque, Alice Portugal, Aureo Ribeiro, Bruno Ganem, Cabo Gilberto Silva, Carla Dickson, Dagoberto Nogueira, Delegado Caveira, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Dimas Gadelha, Dr. Jaziel, Dra. Alessandra Haber, Eduardo da Fonte, Emidinho Madeira, Enfermeira Rejane, Fernanda Pessoa, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Marcelo Álvaro Antônio, Maria Rosas, Marussa Boldrin, Murillo Gouvea, Murilo Galdino, Paulo Folletto, Pinheirinho, Professor Alcides, Rafael Simoes, Renata Abreu e Rogéria Santos.

Sala da Comissão, em 22 de outubro de 2025.

Deputado ZÉ VITOR
Presidente



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO ADOTADO 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 22 de outubro de 2025.

Deputado ZÉ VITOR
Presidente



* C D 2 5 7 2 9 4 0 4 7 8 0 0 *

FIM DO DOCUMENTO