



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 4.278-B, DE 2020

(Do Sr. Ney Leprevost)

Institui no Calendário Nacional de Eventos o Dia da Conscientização sobre a Mielomeningocele; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação, com substitutivo (relatora: DEP. ROGÉRIA SANTOS); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa deste e do Substitutivo da Comissão de Saúde (relator: DEP. DIEGO GARCIA).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA E

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

APRECIÇÃO:

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

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Saúde:

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

III - Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º /2020

Institui no Calendário Nacional de Eventos o Dia da Conscientização sobre a Mielomeningocele.

Art. 1 Fica instituído no Calendário Nacional de Eventos o Dia da Conscientização sobre a Mielomeningocele, a ser realizado no dia 25 de outubro.

Art. 2º Esta data tem por objetivo a realização de campanhas de conscientização sobre:

- I – O que é a Mielomeningocele;
- II – Quais os fatores de risco para sua ocorrência;
- III – Sintomas,
- IV – Diagnóstico, e;
- V – Tratamento;

Art. 2º O Poder Executivo poderá firmar convênios e parcerias com entidades sem fins lucrativos e instituições que tratam do tema para a realização de eventos, campanhas e atividades de conscientização, diagnóstico e tratamento da mielomeningocele.

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

Brasília, 03 de agosto de 2020.

NEY LEPREVOST
Deputado Federal/PSD

CÂMARA DOS DEPUTADOS - PALÁCIO DO CONGRESSO NACIONAL

Praça dos Três Poderes Brasília/DF - CEP 70160-90 - Gabinete nº 221

(61) 3215-5221 – dep.neyleprevost@camara.leg.br

Apresentação: 19/08/2020 17:39 - Mesa

PL n.4278/2020

Documento eletrônico assinado por Ney Leprevost (PSD/PR), através do ponto SDR_56456, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

JUSTIFICATIVA

A mielomeningocele, também conhecida como espinha bífida aberta, é uma malformação congênita da coluna vertebral da criança em que as meninges, a medula e as raízes nervosas estão expostas.

Embora os médicos e pesquisadores não saibam ao certo por que a mielomeningocele ocorre, é possível elencar alguns fatores de risco para sua ocorrência, que, no caso, são basicamente os mesmos para todos os tipos de espinha bífida, como por exemplo:

- Crianças do sexo feminino são mais afetadas do que crianças do sexo masculino;
- Histórico da doença na família;
- Filhos já nascidos com a doença também podem ser indicativos de que um segundo filho também poderia nascer com a mielomeningocele;
- Deficiência de ácido fólico durante a gestação;
- Ingestão de medicamentos anticonvulsivos, principalmente durante a gestação;
- Diabetes não controlada da gestante;
- Obesidade pré-gravidez, e;
- Aumento da temperatura corporal durante as primeiras semanas de gestação.

O diagnóstico precoce da mielomeningocele é fundamental e pode ser feito por meio de exames pré-natal, ultrassom ou logo após o nascimento. A fase inicial do tratamento consiste em um procedimento cirúrgico. Assim que nasce, a criança já é submetida a uma cirurgia que tem como objetivo fechar a falha da coluna vertebral e proteger a medula óssea, conforme informações do site do Hospital Pequeno Príncipe, no Estado do Paraná.

De acordo com artigos publicados por entidades especializadas na área de saúde, as crianças com mielomeningocele podem apresentar os seguintes sintomas:

- Fraqueza muscular das pernas, às vezes envolvendo paralisia;





CÂMARA DOS DEPUTADOS

- Perda de controle e demais problemas intestinais e da bexiga;
- Insensibilidade parcial ou total;
- Convulsões;
- Problemas ortopédicos, como pés deformados, quadris irregulares e escoliose;
- Hidrocefalia;
- Presença de pelos na parte posterior da pélvis (região sacral);

Desta forma, diante da possibilidade promissora de tratamento quando do diagnóstico precoce, apresentamos o presente Projeto de Lei como forma de conscientização e informação sobre a doença, buscando incentivar as mães que detectarem alguns dos sintomas da doença a procurarem orientação médica.

Ainda, a escolha do dia 25 de outubro se deve ao fato de que internacionalmente esta data já é adotada para realização de campanhas de conscientização, por isso, pedimos e contamos com o apoio dos nobres Pares para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Apresentação: 19/08/2020 17:39 - Mesa
PL n.4278/2020

Documento eletrônico assinado por Ney Leprevost (PSD/PR), através do ponto SDR_56456, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato

ExEdit
* C b 2 0 9 9 2 1 3 2 3 5 0 0 *

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 4.278, DE 2020

Institui no Calendário Nacional de Eventos o Dia da Conscientização sobre a Mielomeningocele.

Autor: Deputado NEY LEPREVOST

Relatora: Deputada ROGÉRIA SANTOS

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei (PL) nº 4.278, de 2020, do Deputado Ney Leprevost, visa a instituir no Calendário Nacional de Eventos o Dia da Conscientização sobre a Mielomeningocele, a ser realizado no dia 25 de outubro. De acordo com o Projeto, esta data tem por objetivo a realização de campanhas de conscientização sobre o que é essa malformação congênita, quais os fatores de risco para a sua ocorrência, os sintomas associados, os diagnósticos e os tratamentos possíveis.

A Proposição ainda concede ao Poder Executivo a faculdade de firmar convênios e parcerias com entidades sem fins lucrativos e instituições que tratam do tema para a realização de eventos, campanhas e atividades de conscientização, diagnóstico e tratamento da condição.

Na justificção, o autor esclarece que a escolha do dia 25 de outubro para a realização da campanha se deve ao fato de que essa data já é adotada internacionalmente.

Este Projeto de Lei, que tramita em regime ordinário, foi distribuído à apreciação conclusiva das Comissões de Saúde, para análise do seu mérito, e de Constituição e Justiça e de Cidadania, para apreciação da sua



constitucionalidade, da sua juridicidade e da sua técnica legislativa. No prazo regimental, não foram apresentadas emendas ao PL nesta Comissão.

É o Relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Cabe a esta Comissão de Saúde a apreciação do Projeto de Lei nº 4.278, de 2020, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes ao seu campo temático e às suas áreas de atividade, nos termos regimentais. Informamos que o enfoque desta Comissão é a contribuição deste PL para a defesa da Saúde neste País. Já os assuntos relativos à constitucionalidade e à juridicidade da matéria serão examinados pela CCJC.

A mielomeningocele, também conhecida como espinha bífida, é uma malformação congênita causada por defeito de fechamento do tubo neural embrionário. Sua gravidade é variável, a depender do local onde se encontra a lesão na medula. Quanto mais alta for, maior será a quantidade de sintomas e a dificuldade funcional¹.

Sua incidência em nosso País é de 2,28 para cada 1.000 nascimentos. Representa a segunda causa de deficiência do aparelho locomotor em crianças. Sua ocorrência pode ser influenciada por fatores genéticos, ambientais e até nutricionais, como a deficiência de ácido fólico na alimentação da mãe no início da gestação².

Os sintomas mais comuns da mielomeningocele, que podem variar de acordo com o paciente, são alteração motora, hidrocefalia, redução da sensibilidade, alterações no aparelho urinário e digestivo. Por isso, o acompanhamento contínuo das pessoas com essa condição por uma equipe multidisciplinar deve se iniciar no nascimento e é de grande importância para que ela conquiste independência funcional³.

¹ <https://www.einstein.br/especialidades/medicina-fetal/material-de-apoio-ao-paciente/mielomeningocele-cartilha-orientacao-apos-alta>

² <https://www.scielo.br/j/fp/a/mR4p5ykKXf6jKT9pqd3HTfk/?lang=pt&format=pdf>

³ https://pequenoprincipe.org.br/projetosabermais/manual/apj_fab_mielo_01.pdf



Quando nasce uma criança com mielomeningocele, o impacto inicial é grande, pois se trata de uma condição que demanda cuidados durante toda a vida. A desinformação sobre o assunto torna a situação ainda mais crítica, pois a maioria das pessoas não sabe que, com o devido tratamento, indivíduos com essa condição podem ter vidas plenas.

Acreditamos que a instituição de uma data como a proposta pelo autor do Projeto para vigorar em todo o território nacional é importantíssima, para que possamos ter mais acesso a informações sobre essa condição que, como mencionamos, é a segunda causa de deficiência do aparelho locomotor em crianças. Com a realização das campanhas propostas, será possível, por exemplo, advertir as gestantes de que algumas deficiências nutricionais podem contribuir para a ocorrência da mielomeningocele.

É preciso ressaltar que a importância desse tema já foi objeto de discussão nesta Casa. Em 2019, a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência promoveu uma reunião com a presença de especialistas no assunto, em comemoração ao Dia Mundial de Conscientização da Mielomeningocele⁴. A relevância da matéria, portanto, é inquestionável.

Ofereceremos um Substitutivo para retirarmos a expressão “calendário nacional de eventos”, que geralmente é associada à temática do turismo, e para efetuarmos alguns ajustes, que não interferem no mérito do PL.

Promovemos, assim, uma abordagem mais ampla e detalhada, e estabelecemos um conjunto de ações específicas, além de definirmos o objetivo do Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele. Especificamos a necessidade de realização de campanhas educativas sobre temas relevantes à doença (art. 2º), como conceito, sintomas, diagnóstico e tratamento, e ainda propusemos a iluminação de prédios públicos como um gesto de sensibilização da sociedade. Adicionalmente, previmos o incentivo à produção de materiais informativos e a divulgação em meios de comunicação (arts. 4º e 6º), para ampliar o alcance das atividades de conscientização. Por fim, orientamos explicitamente as parcerias com instituições e ONGs, para o fortalecimento de campanhas e eventos relacionados à conscientização e ao tratamento da mielomeningocele.

⁴ <https://www.camara.leg.br/evento-legislativo/57978>



O nosso voto, portanto, é pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 4.278, de 2020, nos termos do SUBSTITUTIVO anexo.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputada ROGÉRIA SANTOS
Relatora



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 4.278, DE 2020

Institui o Dia Nacional da
Conscientização sobre a Mielomeningocele.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele, a ser realizado no dia 25 de outubro.

Parágrafo único. A realização do Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele tem como objetivo promover o conhecimento, a compreensão e o apoio à conscientização sobre a mielomeningocele, condição que exige uma abordagem multidisciplinar de diagnóstico e tratamento, para a inclusão e a qualidade de vida dos indivíduos acometidos.

Art. 2º No Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele, serão realizadas campanhas de conscientização que abordarão, necessariamente, os seguintes temas, sem prejuízo de outros considerados indispensáveis pelos respectivos organizadores:

- I – o conceito de mielomeningocele;
- II – os fatores associados à ocorrência da mielomeningocele;
- III – os sintomas da mielomeningocele;
- IV – o diagnóstico da mielomeningocele;
- V – os tratamentos disponíveis para a mielomeningocele.

Art. 3º No Dia Nacional de Conscientização sobre a Mielomeningocele, os prédios públicos poderão ser iluminados com cores que representem a causa, como forma de sensibilizar a sociedade sobre a doença.



Art. 4º O Poder Público incentivará a produção e a distribuição de materiais informativos, em formatos impressos e digitais, sobre a mielomeningocele, que incluam orientações preventivas e cuidados necessários para o bem-estar das pessoas acometidas.

Art. 5º O Poder Executivo poderá:

I - firmar convênios e parcerias com entidades sem fins lucrativos e instituições que tratam do tema para a realização de eventos, campanhas e atividades de conscientização, diagnóstico e tratamento da mielomeningocele;

II - promover a divulgação das atividades relacionadas ao Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele em redes sociais, sites institucionais e demais meios de comunicação, com o objetivo de alcançar toda a sociedade e estimular o engajamento no tema.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputada ROGÉRIA SANTOS
Relatora





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 4,278, 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 4.278/2020, com substitutivo, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Rogéria Santos.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Francisco - Presidente, Dimas Gadelha, Flávia Moraes e Ismael Alexandrino - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Allan Garcês, Ana Paula Lima, Antonio Andrade, Bebeto, Bruno Farias, Célio Silveira, Dani Cunha, Delegado Paulo Bilynskyj, Dorinaldo Malafaia, Dr. Zacharias Calil, Dra. Mayra Pinheiro, Geraldo Resende, Jorge Solla, José Nelto, Luiz Lima, Meire Serafim, Osmar Terra, Padre João, Rosangela Moro, Silvia Cristina, Weliton Prado, Daniel Barbosa, Diego Garcia, Fernanda Pessoa, Leo Prates, Messias Donato, Rogéria Santos e Tadeu Oliveira.

Sala da Comissão, em 26 de novembro de 2024.

Deputado DR. FRANCISCO
Presidente



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO ADOTADO AO PROJETO DE LEI Nº 4.278, DE 2020

Institui o Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele, a ser realizado no dia 25 de outubro.

Parágrafo único. A realização do Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele tem como objetivo promover o conhecimento, a compreensão e o apoio à conscientização sobre a mielomeningocele, condição que exige uma abordagem multidisciplinar de diagnóstico e tratamento, para a inclusão e a qualidade de vida dos indivíduos acometidos.

Art. 2º No Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele, serão realizadas campanhas de conscientização que abordarão, necessariamente, os seguintes temas, sem prejuízo de outros considerados indispensáveis pelos respectivos organizadores:

- I – o conceito de mielomeningocele;
- II – os fatores associados à ocorrência da mielomeningocele;
- III – os sintomas da mielomeningocele;
- IV – o diagnóstico da mielomeningocele;
- V – os tratamentos disponíveis para a mielomeningocele.

Art. 3º No Dia Nacional de Conscientização sobre a Mielomeningocele, os prédios públicos poderão ser iluminados com cores que representem a causa, como forma de sensibilizar a sociedade sobre a doença.



Art. 4º O Poder Público incentivará a produção e a distribuição de materiais informativos, em formatos impressos e digitais, sobre a mielomeningocele, que incluam orientações preventivas e cuidados necessários para o bem-estar das pessoas acometidas.

Art. 5º O Poder Executivo poderá:

I - firmar convênios e parcerias com entidades sem fins lucrativos e instituições que tratam do tema para a realização de eventos, campanhas e atividades de conscientização, diagnóstico e tratamento da mielomeningocele;

II - promover a divulgação das atividades relacionadas ao Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele em redes sociais, sites institucionais e demais meios de comunicação, com o objetivo de alcançar toda a sociedade e estimular o engajamento no tema.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

Sala da Comissão, em 26 de novembro de 2024.

Deputado **DR. FRANCISCO**
Presidente



COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 4.278, DE 2020

Institui no Calendário Nacional de Eventos o Dia da Conscientização sobre a Mielomeningocele.

Autor: Deputado NEY LEPREVOST

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

Chega a esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania o Projeto de Lei nº 4.278, de 2020, de autoria do Deputado Ney Leprevost (PSD–PR), que institui o “Dia da Conscientização sobre a Mielomeningocele” como data voltada à difusão de informações e ao estímulo de ações destinadas a ampliar o conhecimento público sobre essa malformação congênita. Originalmente, o projeto previa sua inclusão no Calendário Nacional de Eventos e facultava ao Poder Executivo celebrar convênios e parcerias com entidades sem fins lucrativos para apoiar iniciativas de conscientização, diagnóstico e tratamento.

O projeto foi distribuído às Comissões de Saúde e de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD).

Durante o exame na Comissão de Saúde, foi adotado substitutivo que redefine o escopo da proposta, suprimindo a menção genérica ao “Calendário Nacional de Eventos” e consolidando o reconhecimento da data como “Dia Nacional da Conscientização sobre a Mielomeningocele”. O texto aprovado amplia a abrangência das ações recomendadas, acrescentando a iluminação de edifícios públicos em cores simbólicas, o incentivo à produção de materiais informativos em formato impresso e digital e a veiculação ampla dessas campanhas em redes sociais e demais meios de comunicação.



Mantém-se, porém, a previsão de celebração de convênios e parcerias para viabilizar eventos e campanhas de esclarecimento, agora explicitamente orientados pelos eixos de definição, fatores de risco, diagnóstico, tratamento e apoio às famílias.

Em síntese, o substitutivo aprimora a redação original ao detalhar os instrumentos de mobilização social — como a iluminação simbólica e o reforço nas mídias digitais — e ao consolidar o caráter nacional da data, sem modificar a finalidade fundamental de promover a conscientização sobre a mielomeningocele.

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).

Nesta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

É o relatório.



II - VOTO DO RELATOR

Nos termos do art. 32, inciso IV, alínea “a”, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD), compete à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC) examinar a constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do PL 4.278/2020.

Inicialmente, quanto à constitucionalidade formal das proposições, há três aspectos centrais a serem analisados: (I) a competência legislativa para tratar da matéria; (II) a legitimidade da iniciativa para deflagrar o processo legislativo; e (III) a adequação da espécie normativa utilizada à luz do que autoriza a Constituição Federal.

Sob esses parâmetros, observa-se que a matéria se encontra dentro da competência constitucional da União, nos termos do art. 24, incisos IX e XII da Constituição Federal (CF/88). A iniciativa parlamentar é legítima (art. 61, caput, da CF/88), uma vez que o tema não se insere no rol de iniciativas privativas previsto no texto constitucional. Além disso, como não há imposição da Constituição Federal de reserva de lei complementar para a matéria, revela-se adequada a sua veiculação por meio de projeto de lei ordinária.

Sob o prisma da constitucionalidade material, em termos gerais, o PL 4.278/2020 e seu substitutivo não contrariam princípios ou regras constitucionais, o que denota a validade da atividade legiferante do Congresso Nacional.

Ademais, a proposição principal e o substitutivo da Comissão de Saúde apresentam juridicidade, uma vez que inovam no ordenamento jurídico e se harmonizam a ele, além de serem dotados de generalidade normativa e observar os princípios gerais do direito.

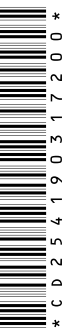
Por fim, quanto à técnica legislativa, a proposição, nos termos do substitutivo da Comissão de Saúde, está de acordo com os ditames da Lei Complementar nº 95, de 1998.



Por todo o exposto, no âmbito da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, somos pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 4.278, de 2020 e do Substitutivo a ele oferecido pela Comissão de Saúde.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 4.278, DE 2020

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 4.278/2020 e do Substitutivo da Comissão de Saúde, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Paulo Azi - Presidente, Capitão Alberto Neto - Vice-Presidente, Aguinaldo Ribeiro, Átila Lira, Bia Kicis, Carlos Jordy, Caroline de Toni, Coronel Assis, Daiana Santos, Daniel Freitas, Defensor Stélio Dener, Delegado Éder Mauro, Delegado Marcelo Freitas, Dr. Jaziel, Fernanda Melchionna, Fernanda Pessoa, Helder Salomão, Hercílio Coelho Diniz, José Guimarães, José Rocha, Juarez Costa, Lídice da Mata, Lucas Redecker, Luiz Couto, Marcelo Crivella, Marcos Pollon, Maria Arraes, Marreca Filho, Mersinho Lucena, Nicoletti, Nikolas Ferreira, Olival Marques, Orlando Silva, Pastor Eurico, Pastor Henrique Vieira, Paulo Magalhães, Pedro Campos, Pompeo de Mattos, Pr. Marco Feliciano, Renilce Nicodemos, Renildo Calheiros, Ricardo Ayres, Roberto Duarte, Sidney Leite, Waldemar Oliveira, Zé Trovão, Adail Filho, Afonso Motta, Alice Portugal, Ana Paula Lima, Cabo Gilberto Silva, Capitão Alden, Chris Tonietto, Coronel Fernanda, Danilo Forte, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Dilceu Sperafico, Domingos Sávio, Duda Salabert, Enfermeira Ana Paula, Flávio Nogueira, Hildo Rocha, Hugo Leal, Icaro de Valmir, José Medeiros, Julia Zanatta, Lafayette de Andrada, Laura Carneiro, Leur Lomanto Júnior, Luiz Gastão, Marangoni, Marussa Boldrin, Mendonça



Filho, Nilto Tatto, Pedro Lupion, Professora Luciene Cavalcante, Rodrigo Rollemberg, Rosangela Moro, Sargento Portugal, Silvia Cristina, Soraya Santos, Tabata Amaral e Toninho Wandscheer.

Sala da Comissão, em 22 de outubro de 2025.

Deputado PAULO AZI
Presidente

