



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 4.528, DE 2025 **(Da Sra. Carla Dickson)**

Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Neuromielite Óptica (NMO) e doenças do espectro da neuromielite óptica (DENMO), e dá outras providências

DESPACHO:
ÀS COMISSÕES DE
SAÚDE;
FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

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

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputada Carla Dickson

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Da Sra. CARLA DICKSON)

Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Neuromielite Óptica (NMO) e doenças do espectro da neuromielite óptica (DENMO), e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É instituída, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção às Pessoas com neuromielite óptica (NMO) e doenças do espectro da neuromielite óptica (DENMO), com os seguintes objetivos:

- I – promover o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno;
- II – assegurar o acompanhamento multiprofissional e a reabilitação física, visual e psicológica;
- III – apoiar a inclusão social e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias;
- IV – fomentar pesquisas clínicas, epidemiológicas e de reabilitação;
- V – estimular campanhas de conscientização sobre a doença.

Art. 2º Compete ao Ministério da Saúde, observadas as atribuições da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC):

- I – avaliar, em caráter prioritário, a incorporação de recursos diagnósticos e medicamentos aprovados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) destinados ao tratamento da NMO/DENMO;

Câmara dos Deputados Anexo IV Gabinete 656 CEP 70.160-700 Brasília-DF
Tel.: (61) 3215-5656/3656 dep.carladickson@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputada Carla Dickson

II – elaborar e atualizar, quando cabível, os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) e a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME), para fins de disponibilização das terapias incorporadas;

III – organizar a rede de referência em neurologia e doenças raras para diagnóstico, acompanhamento e monitoramento dos pacientes;

IV – promover a capacitação permanente dos profissionais de saúde envolvidos no atendimento;

V – gerar e manter banco de informações clínicas, científicas e estatísticas atualizadas.

Art. 3º Enquanto não houver deliberação definitiva da CONITEC, o Ministério da Saúde poderá disciplinar, em caráter excepcional e justificado, critérios técnicos para a disponibilização de recursos diagnósticos e medicamentos aprovados pela ANVISA para NMO/DENMO.

Art. 4º A implementação desta Política deverá observar a integralidade da atenção, incluindo ações de:

I – reabilitação física, visual, neurológica e psicológica;

II – apoio psicossocial e assistencial aos pacientes e familiares;

III – articulação intersetorial com as políticas de educação, assistência social e inclusão da pessoa com deficiência.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta das dotações orçamentárias próprias da União, observadas as normas da lei orçamentária e do financiamento tripartite do SUS.

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





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputada Carla Dickson

JUSTIFICAÇÃO

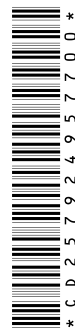
A neuromielite óptica (NMO) e as doenças do espectro da neuromielite óptica (DENMO) constituem enfermidades raras, graves e altamente incapacitantes, que atingem sobretudo o sistema nervoso central, provocando surtos inflamatórios responsáveis por sequelas motoras e visuais de grande impacto.

Os pacientes e suas famílias enfrentam enormes dificuldades desde o diagnóstico, frequentemente tardio, até o acesso às terapias adequadas e ao acompanhamento multiprofissional. A jornada é marcada por barreiras no sistema de saúde, altos custos com medicamentos de última geração, escassez de centros especializados e ausência de informação suficiente entre os profissionais da rede básica. Esse cenário impõe um peso desproporcional às famílias, que acabam arcando, muitas vezes sozinhas, com cuidados complexos e contínuos.

No campo do diagnóstico, um dos maiores desafios é a dificuldade de diferenciação entre a NMO/DENMO e outras doenças neurológicas, como a esclerose múltipla. Atualmente, os testes mais relevantes incluem os exames sorológicos para detecção dos anticorpos anti-AQP4 (aquaporina-4) e anti-MOG (glicoproteína da mielina do oligodendrócito), além da ressonância magnética de alta resolução, que permite identificar as lesões características da doença. A oferta ampliada desses exames no SUS será inestimável para garantir diagnóstico precoce e início tempestivo do tratamento.

Quanto às opções terapêuticas, a ciência tem avançado de maneira significativa. Hoje, estão disponíveis medicamentos inovadores que reduzem de forma expressiva a ocorrência de surtos incapacitantes. Entre eles, destacam-se o Rituximabe, o Satralizumabe, o Inebilizumabe, o Eculizumabe e o

Câmara dos Deputados Anexo IV Gabinete 656 CEP 70.160-700 Brasília-DF
Tel.: (61) 3215-5656/3656 dep.carladickson@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputada Carla Dickson

Ravulizumabe. Embora de altíssimo custo, esses fármacos têm eficácia comprovada, já aprovados pela Anvisa e utilizados em diversos países como padrão terapêutico para a NMO/NMOSD. Sua incorporação racional e planejada ao SUS representa não apenas um avanço médico, mas também um investimento social: cada surto prevenido significa menos internações, menos sequelas permanentes e maior qualidade de vida para os pacientes.

Diante desse quadro, é dever do Parlamento assumir compromisso concreto com a população mais vulnerável. O Sistema Único de Saúde é o instrumento constitucional que garante a universalidade do atendimento, mas para que essa promessa seja efetiva, é preciso dotá-lo de instrumentos normativos que orientem a atenção integral, assegurem a equidade no acesso e promovam a atualização permanente das práticas clínicas.

O presente Projeto de Lei busca, assim, harmonizar os anseios da sociedade civil organizada e da comunidade médica com as responsabilidades do Estado. Propõe-se instituir uma política nacional específica, que dê prioridade à avaliação das tecnologias aprovadas pela Anvisa, acelere a incorporação de medicamentos inovadores e fortaleça os centros de referência em neurologia e doenças raras. Ao mesmo tempo, o texto prevê medidas de reabilitação, acompanhamento multiprofissional e apoio psicossocial, em consonância com o princípio da integralidade do cuidado.

A expectativa é que, com a aprovação desta proposição e sua transformação em lei, o Brasil avance significativamente na capacidade de diagnóstico precoce, reduza as desigualdades regionais no acesso a terapias modernas e assegure a milhares de brasileiros a esperança de uma vida mais digna e produtiva.

Câmara dos Deputados Anexo IV Gabinete 656 CEP 70.160-700 Brasília-DF
Tel.: (61) 3215-5656/3656 dep.carladickson@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputada Carla Dickson

Assim, confiamos no apoio dos nobres Pares para a aprovação desta relevante iniciativa em favor das pessoas com Neuromielite Óptica, doenças correlatas e de suas famílias, reafirmando o compromisso desta Casa Legislativa com a defesa da saúde pública e da justiça social.

Sala das Sessões, em de de 2025.

Deputada CARLA DICKSON

Apresentação: 10/09/2025 16:29:18.460 - Mesa

PL n.4528/2025

Câmara dos Deputados Anexo IV Gabinete 656 CEP 70.160-700 Brasília-DF
Tel.: (61) 3215-5656/3656 dep.carladickson@camara.leg.br



* CD 257924957700 *

FIM DO DOCUMENTO