



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.482-A, DE 2025 **(Do Sr. Domingos Neto)**

Altera a Lei nº 14.154 de 26 de maio de 2021, que aperfeiçoa o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, para incluir a adrenoleucodistrofia no rol prioritário de rastreabilidade; tendo parecer da Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, pela aprovação, com substitutivo (relatora: DEP. LAURA CARNEIRO).

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)

APRECIÇÃO:

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

SUMÁRIO

I - Projeto inicial

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

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



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025.
(Sr. Domingos Neto)

Altera a Lei nº 14.154 de 26 de maio de 2021, que aperfeiçoa o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, para incluir a adrenoleucodistrofia no rol prioritário de rastreabilidade.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei inclui a adrenoleucodistrofia no rol prioritário de rastreabilidade no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

Art. 2º O inciso I, § 1º, do art. 10 da Lei nº 14.154 de 26 de maio de 2021, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 10

§ 1º Os testes para o rastreamento de doenças no recém-nascido serão disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), na forma da regulamentação elaborada pelo Ministério da Saúde, com implementação de forma escalonada, de acordo com a seguinte ordem de progressão:

I – etapa 1:

- a) fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias;*
- b) hipotireoidismo congênito;*
- c) doença falciforme e outras hemoglobinopatias;*
- d) fibrose cística;*
- e) hiperplasia adrenal congênita;*
- f) deficiência de biotinidase;*
- g) toxoplasmose congênita;*
- h) adrenoleucodistrofia;**”*

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

Apresentação: 03/04/2025 17:41:52.907 - Mesa

PL n.1482/2025



* C D 2 5 0 9 3 7 3 9 2 4 0 0 *



JUSTIFICATIVA

A triagem neonatal, popularmente conhecida como "teste do pezinho", é uma política pública de grande relevância para a saúde coletiva, pois permite a detecção precoce de diversas doenças genéticas, metabólicas e infecciosas. Entre essas doenças, a adrenoleucodistrofia (ALD) desponta como uma condição grave e progressiva que afeta predominantemente meninos, podendo levar à morte precoce ou a incapacidades severas caso não seja diagnosticada e tratada a tempo, o que torna medida fundamental a sua inclusão na rastreabilidade prioritária do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

Do ponto de vista da política pública, a ampliação do escopo do teste do pezinho para incluir a adrenoleucodistrofia representa um avanço na promoção da equidade em saúde. Atualmente, muitos pacientes enfrentam um longo e desgastante percurso até o diagnóstico definitivo, o que contribui para o agravamento da condição e a limitação das opções terapêuticas. A detecção precoce possibilitaria a implementação de medidas preventivas e terapêuticas em tempo hábil, reduzindo a morbimortalidade associada à doença e garantindo o direito constitucional à saúde.

Além disso, a incorporação da ALD no exame do pezinho fortaleceria o Sistema Único de Saúde (SUS) ao consolidar uma abordagem mais preventiva e menos paliativa no tratamento da doença.

Do ponto de vista econômico, a inclusão da adrenoleucodistrofia na triagem neonatal poderia representar uma significativa economia para o sistema de saúde a longo prazo. O custo do tratamento de pacientes diagnosticados tardiamente, que inclui hospitalizações frequentes, suporte multidisciplinar contínuo e terapias de alto custo, é exponencialmente maior do que o investimento na detecção precoce. Assim, evitar complicações graves por meio do rastreamento neonatal poderia reduzir os gastos públicos com atendimentos de emergência e internações prolongadas.

Sob o viés da saúde populacional, a triagem neonatal da adrenoleucodistrofia possibilitaria uma abordagem mais eficaz no manejo da doença. Atualmente, a terapia com óleo de Lorenzo e o transplante de medula óssea são alternativas viáveis quando a condição é identificada precocemente. No entanto, quando o diagnóstico ocorre de maneira tardia, a degeneração neurológica já está avançada,





CÂMARA DOS DEPUTADOS

limitando consideravelmente as opções de tratamento e reduzindo a expectativa de vida dos pacientes.

A identificação precoce da ALD também favorece a pesquisa e o desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas. Com um maior número de diagnósticos realizados na infância, haveria um aumento na disponibilidade de dados epidemiológicos e clínicos, o que poderia estimular investimentos em novas tecnologias de tratamento e no aprimoramento das políticas de atenção à saúde de pacientes com doenças raras.

Do ponto de vista social, a inclusão da ALD no teste do pezinho contribuiria para a redução das desigualdades no acesso ao diagnóstico e ao tratamento. Atualmente, muitas famílias enfrentam dificuldades para obter um diagnóstico preciso devido à escassez de informações sobre a doença e à falta de acesso a exames genéticos especializados. Com a triagem neonatal universal, todas as crianças teriam as mesmas chances de receber um diagnóstico precoce e, conseqüentemente, um tratamento adequado.

Diante desses argumentos, a ampliação do teste do pezinho para incluir a adrenoleucodistrofia é uma necessidade urgente e justificada sob diversos aspectos. A implementação dessa medida beneficiaria não apenas os indivíduos diagnosticados e suas famílias, mas também o sistema de saúde como um todo, garantindo uma abordagem mais preventiva, equitativa e economicamente sustentável. Trata-se de uma política pública estratégica que pode transformar a realidade dos pacientes com ALD no Brasil, promovendo mais qualidade de vida e justiça social.

Disto, contamos com o apoio dos estimados colegas para a aprovação desta medida crucial.

Sala das Sessões, 03 de abril de 2025.

Deputado DOMINGOS NETO
PSD/CE





CÂMARA DOS DEPUTADOS

CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO – CEDI
Coordenação de Organização da Informação Legislativa – CELEG

**LEI Nº 14.154, DE 26 DE MAIO
DE 2021**

<https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:202105-26;14154>

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

PROJETO DE LEI Nº 1.482, DE 2025.

Altera a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, que aperfeiçoa o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, para incluir a adrenoleucodistrofia no rol prioritário de rastreabilidade.

Autor: Deputado DOMINGOS NETO

Relatora: Deputada LAURA CARNEIRO

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 1.482, de 2025, de autoria do Deputado Domingos Neto, tem por objetivo alterar a Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021, que aperfeiçoa o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, para incluir a adrenoleucodistrofia no rol prioritário de rastreabilidade.

Como visto, a referida proposta legislativa foi justificada pelo respectivo autor com fundamento na importância do diagnóstico precoce da adrenoleucodistrofia, doença genética rara que afeta principalmente o sistema nervoso e as glândulas suprarrenais, podendo levar à deterioração neurológica progressiva e a graves comprometimentos funcionais.

De acordo com despacho da Mesa Diretora da Câmara dos Deputados, a matéria foi distribuída para análise e parecer às Comissões de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família; de Saúde; de Finanças e Tributação; e de Constituição e Justiça e de Cidadania, nos termos



dos arts. 24 e 54 do Regimento Interno, para tramitação em regime ordinário, sujeitando-se à apreciação conclusiva pelas Comissões.

Não foram apresentadas emendas no prazo regimental nesta Comissão.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

A esta Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família compete analisar o mérito das propostas, nos termos do que dispõe o art. 32, inc. XXIX, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, especialmente em relação aos aspectos correlatos à proteção à infância, à adolescência e à família.

Este projeto de lei constitui uma medida significativa para o fortalecimento das políticas públicas de saúde infantil, expandindo a lista de doenças monitoradas no Programa Nacional de Triagem Neonatal. A adrenoleucodistrofia é uma condição genética rara que pode levar a uma deterioração neurológica progressiva e causar danos significativos à saúde das crianças afetadas.

A triagem neonatal é uma ferramenta fundamental na política pública de saúde, pois permite a detecção precoce de doenças que, quando diagnosticadas a tempo, podem ser tratadas adequadamente, diminuindo o risco de complicações graves, sequelas e mortalidade infantil.

O Projeto de Lei n.º 1.482, de 2025, está alinhado a esses objetivos e se insere no âmbito das políticas públicas que buscam reforçar a atenção integral à saúde infantil e expandir as estratégias de diagnóstico precoce no Sistema Único de Saúde.

Ademais, considera-se pertinente a previsão de *vacatio legis* de cento e oitenta dias, a fim de assegurar prazo razoável para a adequada implementação da medida proposta.



Por essas razões, voto pela aprovação do Projeto de Lei nº 1.482, de 2025, na forma do substitutivo, em anexo.

Sala da Comissão, em 11 de março de 2026.



Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora

2026-1830



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

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 1.482, DE 2025.

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para prever, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal, o rastreamento da adrenoleucodistrofia.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O inciso I do §1º do art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigorar acrescido da seguinte alínea “h”:

“Art. 10.....

.....

§ 1º

I -

.....

h) adrenoleucodistrofia;

.....” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação.

Sala da Comissão, em 11 de março de 2026.



Apresentação: 11/03/2026 18:13:49.790 - CPASF
PRL 1 CPASF => PL 1482/2025
PRL n.1



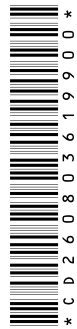


Deputada Federal LAURA CARNEIRO
Relatora

2026-1830

Apresentação: 11/03/2026 18:13:49.790 - CPASF
PRL 1 CPASF => PL 1482/2025

PRL n.1





Câmara dos Deputados

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

Apresentação: 10/04/2025 16:12:25.687 - CPA
PAR 1 CPASF => PL 1482/2025

PAR n.1

PROJETO DE LEI Nº 1.482, DE 2025

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 1.482 /2025, com substitutivo, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Laura Carneiro.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Bruno Ganem - Presidente, Andreia Siqueira, Benedita da Silva, Chris Tonietto, Clarissa Tércio, Filipe Martins, Josivaldo Jp, Laura Carneiro, Meire Serafim, Nely Aquino, Pastor Diniz, Pastor Sargento Isidório, Rogéria Santos, Silvio Antonio, Ana Paula Lima, Castro Neto, Daniela do Waguiinho, Flávia Morais, Jorge Goetten, Leandre, Pastor Eurico e Silvia Cristina.

Sala da Comissão, em 08 de abril de 2026.

Deputado BRUNO GANEM
Presidente



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD265870113900>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Bruno Ganem





CÂMARA DOS DEPUTADOS
 COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA,
 ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA

**SUBSTITUTIVO ADOTADO
 AO PROJETO DE LEI Nº 1.482, DE 2025.**

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para prever, no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal, o rastreamento da adrenoleucodistrofia.

O Congresso Nacional decreta:

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

"Art. 10.....

§ 1º

I -

h) adrenoleucodistrofia;

....." (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação.

Sala da Comissão, 8 de abril de 2026

Deputado **BRUNO GANEM**

Presidente



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD265830820600>
 Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Bruno Ganem

Apresentação: 10/04/2026 16:12:52.660 - CPASF
 SBT-A.1 CPASF => PL 1482/2025

SBT-A n.1



FIM DO DOCUMENTO