



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Deputado Federal BRUNO GANEM (PODEMOS/SP)

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

### PROJETO DE LEI Nº 4.174, DE 2024

Altera a Lei nº 14.062, de 23 de setembro de 2020, para instituir campanhas periódicas de esclarecimento sobre doenças neuromusculares e de humanização do tratamento médico-hospitalar e da assistência social.

**Autor:** Deputado PASTOR GIL

**Relator:** Deputado BRUNO GANEM

### I - RELATÓRIO

Trata-se do Projeto de Lei nº 4.174, de 2024, de autoria do Deputado Pastor Gil, que busca alterar a Lei nº 14.062, de 23 de setembro de 2020, para estabelecer que “A Atrofia Muscular Espinhal e as demais doenças neuromusculares serão objeto de campanhas periódicas de esclarecimento e de humanização do tratamento, a serem empreendidas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS)”.

Segundo o autor da proposta, as doenças neuromusculares, “Por serem doenças crônicas e, em muitos casos, de difícil diagnóstico e tratamento, exigem uma abordagem multidisciplinar que englobe não apenas os aspectos médicos, mas também a assistência social e o suporte psicológico e familiar”, razão pela qual “Campanhas de esclarecimento são essenciais para informar sobre os sintomas, os avanços nos tratamentos e a importância do suporte contínuo, o que pode contribuir para um diagnóstico mais rápido e um tratamento mais eficiente”. O referido parlamentar ressalta, também, a importância da humanização do tratamento das





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Deputado Federal BRUNO GANEM (PODEMOS/SP)

doenças neuromusculares, o que poderia ser alcançado por meio de “conscientização da sociedade, dos profissionais de saúde e de assistência social”, de maneira a assegurar um cuidado mais acolhedor e eficaz para os pacientes.

A matéria, sujeita à apreciação conclusiva das Comissões (art. 24, II, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados – RICD), sob o regime de tramitação ordinário (art. 151, III, do RICD), foi distribuída às Comissões de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família; de Saúde; e de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 do RICD).

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta Comissão.

É o relatório.

## II - VOTO DO RELATOR

O Projeto de Lei nº 4.174, de 2024, procura alterar a Lei nº 14.062, de 2020, para determinar que a “Atrofia Muscular Espinhal e as demais doenças neuromusculares serão objeto de campanhas periódicas de esclarecimento e de humanização do tratamento, a serem empreendidas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS)”.

A referida Lei instituiu o dia 8 de agosto como Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME), uma das inúmeras doenças classificadas como neuromusculares. A justificção do Projeto aponta a complexidade dessas patologias, que afetam os nervos e os músculos, comprometendo severamente a mobilidade, a respiração e a qualidade de vida.

Como apontado na justificção do Projeto, as denominadas doenças neuromusculares são um grupo vasto de condições que afetam o funcionamento do sistema muscular, seja por problemas nos próprios músculos, nos nervos que os controlam ou na comunicação entre eles. Em termos um pouco mais precisos, tais enfermidades decorrem do comprometimento de órgãos e estruturas envolvidas no





movimento do corpo, como o motoneurônio medular, os nervos periféricos e os músculos.<sup>1</sup> Entre as mais conhecidas, estão a Amiotrofia Espinal (AME), objeto da Lei nº 14.062, de 2020, a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e a Distrofia de Duchenne, todas patologias crônicas, progressivas e frequentemente fatais.<sup>2</sup>

Em função dessas características, o Projeto de Lei acertadamente aponta para a necessidade de diagnóstico precoce, pois o atraso na detecção da doença pode causar danos irreversíveis.<sup>3</sup> Com efeito, para doenças como a AME, o início do tratamento, idealmente na fase pré-sintomática, é o fator mais importante para o sucesso terapêutico.<sup>4</sup> Nesse sentido, campanhas de esclarecimento podem ser cruciais para reduzir o tempo médio entre o início dos sintomas e a confirmação diagnóstica, a qual, na ELA, por exemplo, leva de 10 a 13 meses.<sup>5</sup>

Outro aspecto, que a proposição aborda, diz respeito ao cuidado eficaz que essas doenças exigem, o que somente pode ser oferecido por meio da integração entre equipes multidisciplinares e especializadas, envolvendo neurologistas, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais. Quando esse tipo de atendimento é prestado, observa-se um aumento comprovado da sobrevivência dos pacientes quando comparado ao atendimento geral.

Também se mostra importante a finalidade do Projeto, de combater o estigma e promover a humanização do atendimento por equipes integradas de especialistas multidisciplinares. De fato, observa-se uma significativa carência de especialistas e falhas no acesso ao diagnóstico genômico em países de renda média como o Brasil,<sup>6</sup> de maneira que a conscientização proposta pelo Projeto pode contribuir para mitigar o estigma e a desinformação que ainda cercam esses pacientes.

<sup>1</sup> REED, Umbertina C. Doenças neuromusculares. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 78, supl. 1, p. S89-S103, ago. 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572002000700012>. Acesso em: 7 abr. 2026.

<sup>2</sup> Idem; e

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. *Portaria Conjunta nº 13, de 13 de agosto de 2020: aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

<sup>3</sup> DANGOULOFF, Tamara et al. *Newborn screening and rapid genomic diagnosis of neuromuscular diseases*. *Journal of Neuromuscular Diseases*, [s. l.], v. 0, n. 6, p. 1–16, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/22143602241296286>. Acesso em: 7 abr. 2026.

<sup>4</sup> KIRSCHNER, Janbernd et al. 2024 update: European consensus statement on gene therapy for spinal muscular atrophy. *European Journal of Paediatric Neurology*, [s. l.], v. 51, p. 73–78, jun. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2024.06.001>. Acesso em: 7 abr. 2026.

<sup>5</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. *Portaria Conjunta nº 13, de 13 de agosto de 2020: aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Deputado Federal BRUNO GANEM (PODEMOS/SP)

Diante disso, não poderíamos deixar de votar pela aprovação da proposição, sem prejuízo da oportuna apreciação pela Comissão da Saúde, regimentalmente competente para apreciar os aspectos médicos e os efeitos sobre o Sistema Único de Saúde (SUS), ocasião em que a matéria, eventualmente, poderá ser modificada, por meio de emenda ou substitutivo.

No que diz respeito à assistência social, a proposta traz uma medida de baixo custo, mas de alto impacto sobre as ações a cargo das equipes dos centros de referência do Sistema Único de Assistência Social (Suas), que também prestam serviços de atendimento a indivíduos com doenças neuromusculares em situação de vulnerabilidade, sejam ou não pessoas com deficiência.

Finalmente, as campanhas podem, também, despertar a consciência da importância de uma melhor articulação entre SUS e Suas, pois a progressão dessas doenças gera dependência física e vulnerabilidade socioeconômica, exigindo suporte não apenas clínico, mas social e familiar.

Ante o exposto, nosso voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 4.174, de 2024, com a Emenda nº 1.

Sala da Comissão, em                      de                      de 2026.

Deputado BRUNO GANEM  
Relator

2026-3311

<sup>6</sup> FREZATTI, Rodrigo Siqueira Soares et al. Overcoming genetic neuromuscular diagnostic pitfalls in a middle-income country. *Brain Communications*, [s. l.], v. 6, n. 6, fcae342, nov. 2024. Disponível em: [ps://doi.org/10.1093/braincomms/fcae342](https://doi.org/10.1093/braincomms/fcae342). Acesso em: 7 abr. 2026.





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Deputado Federal BRUNO GANEM (PODEMOS/SP)

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

Apresentação: 09/06/2026 17:07:14.333 - CPASF  
PRL 1 CPASF => PL 4174/2024

**PRL n.1**

### **PROJETO DE LEI Nº 4.174, DE 2024**

Altera a Lei nº 14.062, de 23 de setembro de 2020, para instituir campanhas periódicas de esclarecimento sobre doenças neuromusculares e de humanização do tratamento médico-hospitalar e da assistência social.

#### **EMENDA N.º 1**

Acrescente-se à Lei nº 14.062, de 23 de setembro de 2020, o art. 2º e enumerando o art. 2º para art. 3º, com a seguinte redação:

“Art. 1º .....

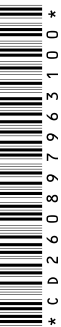
Art 2º A Atrofia Muscular Espinhal e as demais doenças neuromusculares serão objeto de campanhas periódicas de esclarecimento e de humanização do tratamento, a serem empreendidas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS).

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.” (NR)

Sala da Comissão, em de de 2026.

Deputado BRUNO GANEM  
Relator

2026-3311 (P\_125319)



\* C D 2 6 0 8 9 7 9 6 3 1 0 0 \*