

Proposta ainda precisa passar pela análise de três comissões temáticas na Câmara dos Deputados

A Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família da Câmara dos Deputados aprovou o [Projeto de Lei 3736/20](#), que torna obrigatória a realização de exame em recém-nascidos para identificar doenças raras, nas redes pública e privada de saúde, com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS). A ideia é que, caso seja identificada alguma doença rara, o tratamento adequado possa ser iniciado o mais rapidamente possível.

A proposta é do deputado Eduardo da Fonte (PP-PE). O relator, deputado Allan Garcês (PP-MA), apresentou parecer favorável à matéria.

Concordando com argumentos do autor, Garcês afirmou que a melhor janela terapêutica para o tratamento de doenças raras é na fase anterior ao aparecimento de sintomas. “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”, afirmou o relator.

O site do Ministério da Saúde informa que de 3,5 a 5,9% das pessoas em todo o mundo podem ser afetadas por alguma doença rara em algum momento da vida. Um exemplo de doença rara é a esclerose lateral amiotrófica (ELA), doença neurodegenerativa progressiva que afeta os neurônios responsáveis pela inervação dos músculos.

Atualmente, os recém-nascidos no Brasil são submetidos a alguns exames, como o teste do pezinho, utilizado para o diagnóstico precoce de algumas doenças, como hipotireoidismo congênito.

Próximos passos




O projeto tramita em caráter conclusivo e ainda será analisado pelas comissões de Saúde; de Finanças e Tributação; e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

DOENÇAS RARAS

Considera-se rara a doença que afeta até **65 pessoas** em cada **100 mil indivíduos**



Características

-  São caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam de pessoa para pessoa
-  Geralmente, são patologias crônicas, progressivas e incapacitantes
-  Não têm cura, mas, para algumas delas, há medicamentos para tratar os sintomas

Números



Há cerca de **8 mil** tipos de doenças raras no mundo



80% delas decorrem de fatores genéticos



20% são atribuídos a causas ambientais, infecciosas e imunológicas

Fonte: Ministério da Saúde

Arte: Agência Câmara

14/03/2023

Fonte: Agência Câmara de Notícias, em 14.06.2024