



SENADO FEDERAL

Gabinete da senadora Dra. Eudócia

PROJETO DE LEI Nº , DE 2026

(Da Senadora DRA EUDÓCIA)

Institui a Política Nacional de Diagnóstico Precoce da Neurofibromatose, estabelece princípios, diretrizes e objetivos, com foco na detecção precoce, no encaminhamento oportuno e especializado, e na promoção da qualidade de vida das pessoas com neurofibromatose.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Diagnóstico Precoce da Neurofibromatose, estabelece princípios, diretrizes e objetivos, com foco na detecção precoce, no encaminhamento oportuno e especializado, e na promoção da qualidade de vida das pessoas com neurofibromatose.

Art. 2º A Política Nacional de Diagnóstico Precoce da Neurofibromatose observará os seguintes princípios:

I – respeito à dignidade da pessoa humana e à proteção integral dos direitos das pessoas com neurofibromatose;

II – humanização da assistência em saúde, com enfoque no acolhimento, no cuidado integral e na atenção centrada no paciente e em sua família;

III – garantia da equidade no acesso às ações, serviços e tecnologias de saúde voltados à prevenção, ao diagnóstico, ao tratamento e ao acompanhamento da neurofibromatose, em todos os níveis de atenção do Sistema Único de Saúde – SUS;

IV – integração e articulação das ações de prevenção, identificação precoce, diagnóstico, tratamento, reabilitação e monitoramento contínuo da doença, observadas as diretrizes da atenção integral à saúde.

Art. 3º Constituem diretrizes da Política Nacional de Diagnóstico Precoce da Neurofibromatose:

I – promover a ampliação do acesso ao diagnóstico precoce, ao aconselhamento genético e ao acompanhamento multiprofissional e especializado das pessoas com neurofibromatose, em todos os níveis de atenção à saúde;

II – instituir protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e fluxos assistenciais integrados para o atendimento, encaminhamento, monitoramento e tratamento dos pacientes no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS;

III - O diagnóstico da neurofibromatose no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS deverá observar protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas atualizadas, compreendendo, sempre que clinicamente indicado e tecnicamente disponível.

IV – fomentar a racionalização e a eficiência dos gastos públicos em saúde, mediante a prevenção de complicações tardias, a redução de internações e a diminuição de procedimentos de alta complexidade decorrentes do diagnóstico tardio;

V – incentivar a capacitação regular e permanente e a atualização técnico-científica dos profissionais de saúde para identificação precoce, manejo clínico e acompanhamento adequado da neurofibromatose;

VI – estimular a produção de conhecimento científico, a cooperação institucional e o desenvolvimento de estratégias inovadoras em diagnóstico e tratamento, com potencial de impacto positivo no Brasil e de replicação internacional.

Art. 4º Constituem objetivos da Política Nacional de Diagnóstico Precoce da Neurofibromatose:

I – promover a inclusão da neurofibromatose nas ações, programas e estratégias da atenção primária à saúde e da atenção pediátrica no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS;

II – fomentar a capacitação contínua e a qualificação técnico-científica dos profissionais de saúde para a identificação precoce dos sinais clínicos e manifestações da neurofibromatose;

III – instituir e fortalecer fluxos de referência e contrarreferência entre os diferentes níveis de atenção à saúde, assegurando atendimento integral, coordenado e contínuo aos pacientes;

IV – incentivar o acesso e a utilização de terapias e tratamentos disponíveis, inclusive medicamentos de uso oral e demais tecnologias em saúde indicadas para o controle e manejo da doença;

V – promover a articulação e integração da rede de atenção à saúde com centros de referência e serviços especializados em doenças raras e neurofibromatose;

VI – desenvolver campanhas permanentes de conscientização, informação e educação em saúde voltadas à população e aos profissionais da área da saúde;

VII – reduzir a incidência de complicações graves, sequelas e agravamentos decorrentes do diagnóstico tardio da doença;

VIII – contribuir para a melhoria da qualidade de vida, da inclusão social e do bem-estar das pessoas com neurofibromatose e de seus familiares.

Art. 5º As ações de diagnóstico precoce da neurofibromatose serão desenvolvidas de forma integrada na Rede de Atenção à Saúde, com ênfase na Atenção Primária como coordenadora do cuidado.

Art. 6º A rede pública de saúde disponibilizará tratamento com medicamentos cuja eficácia é comprovada pela ANVISA, com indicação para os pacientes com neurofibromatose tipo 1 (NF1).

Art. 7º O poder público promoverá ações permanentes de educação em saúde, informação e conscientização destinadas à população em geral e aos profissionais da área da saúde, com o objetivo de ampliar o conhecimento, a visibilidade e a identificação precoce da neurofibromatose.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A neurofibromatose é uma doença genética rara que afeta principalmente o sistema nervoso, a pele e os ossos. A forma mais comum é a neurofibromatose Tipo 1 (NF1), caracterizada pelo aparecimento de manchas “café com leite” na pele, pequenos tumores chamados neurofibromas, alterações ósseas e, em alguns casos, comprometimentos neurológicos e visuais.

A doença é causada por mutações genéticas e pode ser herdada dos pais ou surgir espontaneamente. Cerca de 50% dos casos acontecem por mutação nova, sem histórico familiar.

A NF1 é considerada uma das doenças genéticas raras mais frequentes do mundo. Estudos internacionais apontam **prevalência entre 1 caso para cada 2.500 a 3.000 pessoas.** No Brasil, estima-se que **aproximadamente 1 em cada 5 mil habitantes tenha algum tipo de neurofibromatose**, o que representa dezenas de milhares de pessoas convivendo com a doença. Entretanto, especialistas alertam que muitos casos ainda não são diagnosticados, principalmente nas formas mais leves.

O diagnóstico precoce é fundamental para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e evitar complicações graves. Quando identificada ainda na infância, a doença pode ser acompanhada de forma multidisciplinar, permitindo o monitoramento do crescimento dos tumores, alterações ósseas, dificuldades de aprendizagem e possíveis complicações neurológicas. Além disso, o acompanhamento médico contínuo possibilita intervenções mais rápidas e eficazes, reduzindo riscos de deformidades, dores crônicas e transformação maligna de alguns tumores.

Os primeiros sinais costumam surgir nos primeiros anos de vida, especialmente as manchas café com leite na pele e sardas em regiões como axilas e virilhas. Segundo especialistas, **cerca de 97% dos pacientes com NF1 recebem diagnóstico até os 8 anos de idade** quando há acompanhamento adequado. Por isso, a conscientização da população e a capacitação dos profissionais de saúde são essenciais para reconhecer precocemente os sintomas e encaminhar os pacientes aos centros especializados.

Apesar de ainda **não existir cura definitiva para a neurofibromatose**, o avanço da medicina tem permitido tratamentos cada vez mais eficazes para controlar sintomas e melhorar a sobrevida e o bem-estar dos pacientes.

Dessa forma, ampliar o acesso ao diagnóstico precoce, ao aconselhamento genético e ao acompanhamento especializado representa um importante passo para garantir mais saúde, inclusão e qualidade de vida às pessoas com neurofibromatose.

Diante do exposto, por ser de relevância social, peço o apoio dos nobres pares para a aprovação deste Projeto de lei.

Sala das sessões, 20 de maio de 2026.

Senadora Dra Eudócia
(PSDB/AL)