



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 1.136, DE 2011 (Apenso o PL 1.342, de 2011)

Dispõe sobre a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o LES – Lúpus Eritematoso Sistêmico, e dá providências.

Autor: Deputado CESAR COLNAGO

Relatora: Deputada LEANDRE

I – RELATÓRIO

O projeto principal estabelece a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico – LES –, a ser desenvolvida pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios, por meio do Sistema Único de Saúde. São propostas diferentes ações, como campanha de divulgação a respeito da doença, sintomas, cuidados, tratamento médico, orientação e suporte às famílias. Deve ser implantado sistema de informações para obter dados sobre incidência, perfil da população atingida e aperfeiçoar pesquisas científicas. Devem ser estabelecidos convênios e parcerias com órgãos públicos, entidades da sociedade civil e empresas da iniciativa privada para o desenvolvimento de trabalhos conjuntos acerca do LES.

O art. 4º determina que o SUS forneça medicação, bloqueadores, filtros e protetores solares aos pacientes. O artigo seguinte



estabelece que as despesas correrão por dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

O Autor justifica a relevância da proposta, apresentada originalmente em 2007 pelo Deputado Ayrton Xerez, pela sensibilidade de pessoas com lúpus à luz solar, que provoca o surgimento de manchas, lesões e úlceras. Considera imprescindível o uso de bloqueadores solares. Ressalta ainda que o estado de São Paulo editou, em 1999, lei de teor semelhante.

O projeto apensado, do Deputado Otávio Leite, assegura acesso gratuito a protetores e filtros solares para pacientes com LES. A distribuição será feita por meio de mecanismos próprios do SUS. Determina, por fim, que as despesas sejam custeadas pelo Orçamento da Seguridade Social.

Não foram apresentadas emendas. As Comissões de Finanças e Tributação e de Constituição e Justiça e de Cidadania apreciarão as propostas a seguir.

II – VOTO DA RELATORA

O Lúpus Eritematoso Sistêmico traz repercussões graves para os doentes. Como ressaltam os autores, é uma doença relativamente comum. A maior parte dos portadores é mulher em idade reprodutiva e a gestação nesse grupo apresenta risco aumentado. São comuns problemas sistêmicos resultantes do processo inflamatório autoimune generalizado e deposição de imunocomplexos, como artrite, pericardite e miocardite, nefrite, vasculite, penumonite, miosite. Surgem também quadros neurológicos e psiquiátricos. A exposição à luz solar sem proteção agrava as manifestações cutâneas. A mortalidade entre pacientes lúpicos é cinco a dez por cento maior que na população em geral.

Em 7 de fevereiro de 2013, após Consulta Pública, foi editada a Portaria 100, do Ministério da Saúde, que aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico. Essa norma aborda drogas usadas para tratamento medicamentoso, rotinas diagnósticas, acompanhamento, consentimento esclarecido. O documento não explicita o fornecimento de protetores solares para pacientes lúpicos, mas preconiza:



adotar proteção contra luz solar e outras formas de irradiação ultravioleta, por meio de barreiras físicas, como roupas com mangas longas, gola alta e uso de chapéus; evitar exposição direta ou indireta ao sol e a lâmpadas fluorescentes ou halógenas.

Quanto ao tratamento não medicamentoso, a referida norma determina, entre outras medidas, a realização de exercícios físicos, avaliação oftalmológica periódica, adoção de dieta balanceada, suspensão do tabagismo. Estabelece que é necessário:

prestar aconselhamento, suporte e orientação por meio de tratamento multidisciplinar para o paciente e seus familiares, informar sobre a doença e sua evolução, possíveis riscos e recursos disponíveis para diagnóstico e tratamento; transmitir otimismo e motivação para estimular a adesão ao tratamento e o cumprimento dos projetos de vida.

Vemos, assim, que houve progresso desde a apresentação das propostas. No entanto, pacientes relatam dificuldade de diagnóstico, inclusive por falta de suspeita clínica, acesso restrito a medicamentos e a bloqueadores solares. Cabe a nós colaborar no equacionamento das dificuldades dentro da esfera de competência do Poder Legislativo.

Assim, consideramos que as propostas da Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico são bastante oportunas e vêm ao encontro dos anseios dos portadores e dos profissionais de saúde. Portanto, nossa recomendação é no sentido de aprovar o mérito dos projetos. No entanto, o projeto principal é mais abrangente que o apensado e engloba sua proposta.

Assim, nosso parecer é pela aprovação do Projeto de Lei 1.136, de 2011 e de seu apensado, Projeto de Lei 1.342, de 2011, nos termos do substitutivo em anexo.

Sala da Comissão, em de abril de 2016.

Deputada LEANDRE
Relatora



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 1.136, DE 2011 (Apenso o Projeto de Lei 1.342, de 2011)

Dispõe sobre a Política de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico – LES.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a “Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico - LES”.

Art. 2º Serão desenvolvidas, de acordo com as normas regulamentadoras e de forma permanente, ações de:

I – esclarecimento e educação continuada para a sociedade e profissionais de saúde, abordando, dentre outras:

- a) características da doença e seus sintomas;
- b) orientação sobre medidas de proteção, tratamento e prevenção de sequelas.

II-atenção integral, medicamentosa e não medicamentosa;

III - Vigilância epidemiológica;

IV -Estímulo ao desenvolvimento de pesquisas científicas.



V - Orientação e suporte às famílias de portadores

VI – Estabelecimento de parcerias com órgãos públicos, entidades da sociedade civil e empresas da iniciativa privada para desenvolvimento de trabalhos conjuntos.

Art. 3º. Esta lei entra em vigor cento e oitenta dias após sua publicação

Sala da Comissão, em de abril de 2016.

Deputada LEANDRE

Relatora