



**CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO FEDERAL CESAR COLNAGO**

**PROJETO DE LEI Nº , DE 2011
(Do Sr. Cesar Colnago)**

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

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei trata da instituição da “Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lupus Eritematoso Sistêmico - LES”.

Art. 2º Fica instituída a “Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lupus Eritematoso Sistêmico - LES”.

Parágrafo único. A política a que se refere o caput deste artigo será desenvolvida de forma integrada e conjunta entre a União, Estados, Distrito Federal e Municípios, por meio do Sistema Único de Saúde - SUS.

Art. 3º A “Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lupus Eritematoso Sistêmico – LES” compreende as seguintes ações, entre outras:

I – campanha de divulgação, tendo como principais metas:

- a) elucidação sobre as características da doença e seus sintomas;
- b) precauções a serem tomadas pelos portadores;
- c) orientação sobre tratamento médico adequado;
- d) orientação e suporte às famílias de portadores de LES.

II – implantação de sistema de dados visando a:

- a) obtenção de informações sobre a população atingida;
- b) detecção do índice de incidência da doença;
- c) contribuição para aprimoramento de pesquisas científicas sobre o tema.

III – Elaboração de parcerias e convênios com órgãos públicos, entidades da sociedade civil e empresas de iniciativa privada, a fim de estabelecer trabalhos conjuntos acerca do Lupus Eritematoso Sistêmico – LES.



**CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO FEDERAL CESAR COLNAGO**

Art. 4º O SUS propiciará o acesso à medicação necessária ao controle da doença, bem como a bloqueadores, filtros e protetores solares, cujo uso é imprescindível ao portador do Lupus Eritematoso Sistêmico – LES.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º Esta lei entrará em vigor decorridos noventa dias de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O Lupus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença crônica de causa desconhecida, onde acontecem alterações fundamentais no sistema imunológico da pessoa, O Projeto que ora apresentamos propõe um conjunto de atividades destinadas a aperfeiçoar o atendimento aos portadores dessa enfermidade pelo Sistema Único de Saúde - SUS.

Faz-se necessário reconhecer o mérito da idéia, posto que esta proposição foi originalmente apresentada pelo ex-deputado federal Ayrton Xerez como PL nº 955/2007, o qual foi arquivado ao final da 53ª legislatura, nos termos do art. 105 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, RICD, fazendo com que ora seja reapresentado pelo entendimento que temos da importância do tema.

Uma pessoa que tem LES desenvolve anticorpos que reagem contra as células normais, podendo, conseqüentemente, afetar a pele, as articulações, rins e outros órgãos. Não é uma doença contagiosa, infecciosa ou maligna, mas não há medicamento para o Lupus que funcione da mesma forma que um antibiótico funciona para acabar com uma infecção. O tratamento do LES engloba uma série de medidas, entre medicamentos e normas.

As manchas, lesões e úlceras orais são provocadas pela sensibilidade ao sol e luz. Os pacientes com fotossensibilidade devem evitar a exposição ao sol e fazer uso diário e intermitente de filtros solares.

Devido à necessidade imprescindível do uso de filtros e protetores solares pelos portadores de LES, o projeto original previa que esses fossem considerados medicamentos para distribuição pelo SUS. No entanto, o parecer que chegou a ser aprovado pela Comissão de Seguridade Social e Família – CSSF, desta Casa, nos termos do parecer do relator, ilustre deputado Geraldo Rezende fez a ressalva de que tal disposição iria de encontro às normas vigentes, pelas quais esses produtos são considerados cosméticos e portanto sujeitos a procedimentos mais simplificados para sua aprovação e comercialização.



**CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO FEDERAL CESAR COLNAGO**

Nesse sentido, diante da imprescindibilidade do uso desses produtos pelos portadores da doença, alteramos a redação original do projeto para contemplar a emenda do então relator, aprovada pela CSSF, para determinar que o SUS, além de fornecer a medicação necessária ao controle da doença, fornecerá também acesso aos filtros, protetores e bloqueadores solares aos portadores de LES, viabilizando assim o acesso gratuito a esses produtos, sem ferir a legislação vigente. A nova redação está disposta no art. 4º do projeto de lei.

Cabe ressaltar que o estado de São Paulo já possui uma *Lei de Conscientização sobre o LES* (lei nº 10.215/1999), e cremos que estender o alcance protetor desta norma jurídica a todos os brasileiros é iniciativa que, sem dúvida, merecerá o apoio dos nobres pares e a aprovação desta Casa.

Sala da Sessões, em de abril de 2011.

**CESAR COLNAGO
DEPUTADO FEDERAL
PSDB - ES**