



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 524, DE 2019 **(Do Sr. Sergio Vidigal)**

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País.

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA;

DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica equiparado o Lúpus Eritematoso Sistêmico – Lúpus – às deficiências físicas e intelectuais para os efeitos jurídicos em todo o País.

Parágrafo único. Ficam assegurados às pessoas portadoras da doença de que trata o *caput* os mesmos direitos e garantias dos benefícios sociais das pessoas com deficiência física ou intelectual previstos na Constituição Brasileira.

Art. 2º Os órgãos competentes promoverão estudos nos Ministérios da Saúde e da Cidadania para a elaboração de um cadastro único no País das pessoas com Lúpus, contendo as seguintes informações a elas relacionadas:

I – condições de saúde e de necessidades assistenciais;

II – acompanhamentos clínico, assistencial e laboral;

III – mecanismos de proteção social.

Art. 3º As despesas resultantes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotações previstas no orçamento vigente.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua aplicação.

JUSTIFICAÇÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), é uma doença crônica autoimune cuja causa não é totalmente conhecida, sendo diagnosticado com base em critérios clínicos e laboratoriais. Provavelmente resulta da interação de fatores genéticos, hormonais, ambientais e infecciosos que levam à perda da tolerância imunológica com produção de autoanticorpos. Pode afetar múltiplos órgãos e tecidos, tais como pele, articulações, rins, cérebro e outros órgãos.

O lúpus pode ocorrer em pessoas de qualquer idade, raça e sexo, porém as mulheres são muito mais acometidas. Ocorre principalmente entre 20 e 45 anos, sendo um pouco mais frequente em pessoas mestiças e nos afrodescendentes. No Brasil, não dispomos de números exatos, mas as estimativas indicam que existam cerca de 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença. Desta forma, em uma

cidade como o Rio de Janeiro teríamos cerca de 4.000 pessoas com lúpus e em São Paulo aproximadamente 6.000.¹

Os sintomas do LES são diversos e tipicamente variam em intensidade de acordo com a fase de atividade ou remissão da doença. É muito comum que a pessoa apresente manifestações gerais como cansaço, desânimo, febre baixa (mas raramente, pode ser alta), emagrecimento e perda de apetite. A doença não tem cura e seu tratamento além de caro é muito intenso, trabalhoso e dificultoso.

O desconhecimento dos sintomas pela população, a falta de preparo das equipes de saúde primária para o diagnóstico, e as dificuldades de acesso a medicamentos modernos e tratamento adequado, principalmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), são alguns dos principais problemas enfrentados pelos doentes.

A mortalidade de um portador de lúpus é de cinco a dez vezes maior do que na população em geral, mesmo sob tratamento. De 18% a 33% enfrentam situação tão crítica que se tornam incapazes para o trabalho, ou seja, um terço dos doentes, em idade ativa, não pode exercer atividades laborais.²

Para a Organização Mundial de Saúde, a palavra “deficiência” significa “uma anomalia de estrutura ou de aparência do corpo humano e do funcionamento de um órgão ou sistema, independentemente de sua causa, tratando-se em princípio de uma perturbação de tipo orgânico”. Por sua vez, concebe que a “a incapacidade reflete as consequências de uma deficiência no âmbito funcional e da atividade do indivíduo, representando desse modo uma perturbação no plano pessoal”, sendo que as “desvantagens” são concebidas como as “limitações experimentadas pelo indivíduo em virtude da deficiência e da incapacidade, refletindo-se, portanto, nas relações do indivíduo com o meio, bem como em sua adaptação ao mesmo”

Diante desse contexto, considerando a gravidade da doença e as dificuldades a que são submetidos os portadores de lúpus, solicito apoio dos nobres pares para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões, 6 de fevereiro de 2019.

Deputado SERGIO VIDIGAL

PDT – ES

FIM DO DOCUMENTO

¹ <https://www.reumatologia.org.br/doencas/principais-doencas/lupus-eritematoso-sistêmico-les/>

² <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v55n1/0482-5004-rbr-55-01-0001.pdf>