

PROJETO DE LEI N° , DE 2016
(Da Sra. Mariana Carvalho)

É criado o Dia Nacional da Conscientização da Doença de Fabry, a ser celebrado no dia 28 de abril.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É criado o Dia Nacional da Conscientização da Doença de Fabry, a ser celebrado no dia 28 de abril.

Art. 2º O disposto no art. 1º visa principalmente, entre outras ações, permitir iniciativas e ações do poder público em parceria com entidades médicas, universidades, associações e sociedade civil, na organização de palestras, eventos, treinamentos sobre a Doença de Fabry, ampliando e antecipando o respectivo diagnóstico, assim como seus impactos na vida dos pacientes, familiares e de toda a sociedade brasileira.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A doença de Fabry (DF) é uma das 45 diferentes Doenças de Depósito Lisossômico (DDL), que se caracterizam por serem genéticas, de caráter hereditário, e que causam a deficiência ou a ausência de uma enzima que ajuda o corpo a liberar resíduos gerados nas células. Esses resíduos, no caso de Fabry, se acumulam predominantemente no coração, no cérebro e nos rins. Isso faz com que a doença, que é crônica e progressiva, comprometa a qualidade de

vida e a produtividade de quem a possui. Além disso, há ainda o risco de morte prematura.

O desafio atual é ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade, mas também em relação aos profissionais de saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para os especialistas, principalmente pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais.

A doença de Fabry causa significativa morbidade e mortalidade. Compromete a qualidade de vida e a produtividade do indivíduo acometido. Além disto, o risco de morte prematura está aumentado, em ambos os sexos. Tipicamente a morte ocorre por volta da 3^a a 4^a décadas de vida devido à insuficiência renal, acidente vascular encefálico e eventos cardíacos.

Por se tratar de uma doença rara muitos profissionais trabalham anos sem nunca encontrar um paciente com a enfermidade ou quando se deparam com um caso destes não a reconhecem. Em geral os pacientes com progressão mais lenta da doença são mais difíceis de serem diagnosticados, pois os sintomas se apresentam mais sutis e atenuados.

Com isso, a grande maioria dos pacientes leva mais de 10 anos para conseguir um diagnóstico correto, tendo passado por até sete diferentes tipos de profissionais ou especialidades médicas, incluindo neurologista, cardiologista, nefrologista ou geneticista. Os profissionais médicos geralmente dão apenas uma alternativa de diagnóstico geral para os sintomas, como dor generalizada, insuficiência cardíaca e/ou insuficiência renal. O tempo médio de diagnóstico no Brasil é de 14 anos, mas existem casos que levaram até 20. E sabe-se que o diagnóstico e o tratamento precoce podem influenciar muito na qualidade de vida que um paciente pode ter.

Nacionalmente, a DF ainda não tem uma data que possa ser lembrada para que haja a melhor conscientização dos pacientes. Como existe no início do mês de abril a comemoração do Dia da Mulher com doença de Fabry, pensou-se no fato de se comemorar durante o próprio mês de abril, no dia 28/4 o Dia da Conscientização da doença de Fabry.

Ser portador de uma doença rara significa pertencer a um grupo de pessoas com um dos mais de 8 mil tipos diferentes de distúrbios, que afetam até 1,3 a cada duas mil pessoas, segundo a Organização Mundial de Saúde. No caso específico de Fabry, no Brasil a prevalência de aproximadamente 2.900 pacientes, com incidência aproximada de 1 a cada 40.000 nascimentos.

Hoje, no Brasil, foram identificados aproximadamente 700 pacientes, mas há potencialmente outras 2.200 pessoas que podem exibir os sinais e sintomas da doença.

Sabemos que sozinhos eles nunca serão ouvidos. Acreditamos que uma Lei, que defina essa data como sendo a oficial do Dia de Conscientização sobre a Doença de Fabry, é muito importante para dar mais consistência a uma ação que, por meio desta iniciativa pode ajudar e muito o trabalho de alguns médicos, conscientização de pacientes e respectivas associações.

Importante informar que a Dep. Maria Lúcia Amary - do PSDB/SP, apresentou na Assembleia Legislativa de São Paulo o projeto de lei nº 259/2016, de idêntico teor, o qual serviu de inspiração para apresentarmos esta proposição de âmbito nacional.

Pela relevância do caso, esperamos a atenção e o apoio dos colegas deputados para a análise e aprovação desta proposição.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2016.

**Deputada Mariana Carvalho
PSDB/RO**