

PROJETO DE LEI N. ____ DE 2017

(Do Sr. Marcelo Aro)

Institui o Dia Nacional da Cistinose.

Art. 1º. Fica instituído o Dia Nacional da Cistinose, a ser celebrado, anualmente, no dia 23 de abril.

Parágrafo único: As comemorações do Dia Nacional da Cistinose visam ao desenvolvimento de conteúdos para conscientizar a sociedade sobre as necessidades específicas de organização social e de políticas públicas para este seguimento populacional e para combater o preconceito e a discriminação.

Art. 2º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A cistinose é uma doença genética de herança autossômica recessiva, isto é, os pais podem não apresentar a doença, que resulta de uma mutação no cromossomo 17. A doença desenvolve uma deficiência no transporte do aminoácido cistina para fora dos lisossomos. Sem a saída da cistina, essa se cristaliza e acumula nos lisossomos, acarretando na falência de diversos órgãos. Dentre os acometimentos mais precoces destaca-se o dos rins, da tireóide e dos olhos (principalmente a córnea e a conjuntiva). A cistinose pode causar dano a qualquer célula em que haja acúmulo de cistina e formação de cristais.

Segundo a Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves, a sua ocorrência é estimada em 1 para cada 100.000 nascidos vivos. Por essa razão, enquadra-se, pelos parâmetros da Organização Mundial da Saúde, na categoria de doença rara, entendida como aquela que incide em até 65 pessoas a cada 100 mil habitantes. Esse critério também é adotado pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras¹.

¹ <http://www.afagbrasil.org.br/wp-content/uploads/2014/08/Cistinose-Nefrop%C3%A1tica.pdf>

Por se tratar de uma síndrome rara, há pouquíssima difusão de informações a seu respeito, inclusive no meio médico, o que dificulta o desenvolvimento de meios de diagnóstico, técnicas de tratamento e medicamentos que possibilitem o incremento da qualidade de vida e da longevidade dessas pessoas.

Por essa razão, a instituição de um Dia Nacional da Síndrome tem por objetivo orientar e conscientizar a sociedade e a classe médica sobre a existência da síndrome e incentivar o desenvolvimento de pesquisas a seu respeito. Assim como, dar visibilidade aqueles que são portadores da síndrome e precisam ter ciência de que o poder público está engajado em viabilizar os meios para tratamento da doença.

De acordo com o presente Projeto, no Dia Nacional da Síndrome os órgãos públicos responsáveis pela coordenação e implementação de políticas públicas voltadas às doenças e síndromes raras ficarão incumbidos de promover a realização e divulgação de eventos que valorizem a pessoa com Cistinose na sociedade.

Com tais ações, espera-se que sejam difundidas mais informações sobre a Síndrome e aguçado o interesse a seu respeito. Mais do que isso. Espera-se que tal divulgação envolva a sociedade e angarie esforços no sentido de melhoria no diagnóstico e tratamento da Síndrome.

De igual modo, objetiva-se que a maior difusão de informações leve os estudantes, pesquisadores e demais membros da academia médica a se interessarem pelo desenvolvimento de pesquisas a respeito da síndrome, contribuindo para o desenvolvimento técnico e científico do País na seara do diagnóstico e tratamento de síndromes e doenças raras, levando mais dignidade aos cidadão por elas acometidos.

Sendo assim, em razão de seu elevado valor social e da releância do tema proposto, pedimos aos nobres pares o apoio necessário à aprovação da matéria.

Câmara dos Deputados, em 18 de setembro de 2017.

MARCELO ARO
Deputado Federal