



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº _____, de 2019 (Do Sr. Darci de Matos)

Institui o Dia Nacional de Conscientização e
Orientação sobre o Lúpus.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre o Lúpus, a ser celebrado anualmente no dia 10 de maio.

Art. 2º São objetivos do Dia Nacional de Conscientização sobre o Lúpus:

I – promover o conhecimento sobre a doença e seus sintomas;

II – divulgar informações sobre as precauções a serem tomadas pelos pacientes diagnosticados com Lúpus;

III – conscientizar a população sobre a importância do tratamento médico adequado;

IV- sensibilizar a sociedade sobre a importância do suporte familiar.

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

JUSTIFICATIVA

O lúpus é uma doença inflamatória crônica, autoimune, que afeta aproximadamente cinco milhões de pessoas no mundo. Os sintomas podem surgir em diversos órgãos de forma lenta e progressiva. Nos pacientes acometidos por essa doença, o sistema imunológico produz anticorpos que atacam e destroem tecidos saudáveis do organismo. Sabe-se que fatores genéticos, hormonais e



CÂMARA DOS DEPUTADOS

ambientais participam de seu desenvolvimento. As pessoas com lúpus podem ter períodos de crises e períodos de remissão. Os sintomas podem incluir dor nas articulações, manchas na pele, inflamação nos rins, cérebro, pleura, pulmões e coração. O prognóstico da doença é bem variável. Algumas pessoas podem continuar a viver normalmente, outras podem correr risco de morte e necessitam de cuidados importantes. Infelizmente, não há cura para o lúpus. Os tratamentos instituídos objetivam apenas melhorar os sintomas e a qualidade de vida dos pacientes.

Em 2004, durante o sétimo congresso internacional de lúpus e doenças relacionadas, foi criado o Dia Mundial do Lúpus pela *Lupus Foundation of America*. O evento ocorreu em Nova Iorque e desde então esse dia passou a ser celebrado no dia 10 de maio. O objetivo principal da instituição da data foi aumentar a conscientização sobre o impacto físico, econômico, emocional, social que a doença tem sobre a vida das pessoas acometidas e seus familiares. Trata-se de doença potencialmente fatal que é ainda bastante desconhecida, o que pode contribuir para uma falta de empatia pelos pacientes com lúpus que tem sintomas muitas vezes “invisíveis” aos olhos das outras pessoas. Assim, os pacientes sentem-se frustrados e mal compreendidos. Em alguns casos, o impacto emocional do lúpus pode ser tão devastador quanto os sintomas físicos. Nesse contexto, cabe fazer referência a uma pesquisa global apoiada pela *World Lupus Federation* (Federação Mundial de Lúpus). Segundo esse trabalho, 7 em 10 pacientes concordam que o lúpus afeta a sua autoestima e mais da metade se sente sozinho e impotente; 61% dos pacientes tiveram que fazer ajustes domésticos para lidar com o lúpus e 40% dos pacientes desistem de trabalhar ou aposentam-se antes do planejado. Uma outra pesquisa realizada em 2016 destacou a falta de consciência e compreensão do lúpus por parte do público. De acordo com esses dados, 36% da população em geral não tem conhecimento de que lúpus é uma doença, 11% acredita que o lúpus é um tipo de bactéria, 8% das pessoas acreditam que o lúpus é um tipo de planta, 51% não conseguiam identificar ou não conheciam as complicações associadas ao lúpus, como insuficiência renal, anemia ou ataque cardíaco; 13% acreditam que fazer sexo desprotegido contribui para desenvolvimento do lúpus. Ou seja, a desinformação sobre o tema é considerável, e por isso, com frequência, as queixas dos pacientes



CÂMARA DOS DEPUTADOS

com lúpus são recebidas com ceticismo pela família, pelos amigos, pela sociedade como um todo.

Diante do exposto, com o objetivo de abordar percepções errôneas sobre o lúpus, e promover uma conscientização sobre essa doença autoimune, apresento o presente projeto de lei que tem o objetivo de instituir o dia **10 de maio** como Dia Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus. Assim, considerando a importância da proposição, contamos com o apoio dos nobres pares para a aprovação.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado DARCI DE MATOS
PSD/SC