

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 5.151, DE 2019

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

Autor: Deputado DARCI DE MATOS

Relatora: Deputada MARINA SANTOS

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 5.151, de 2019, institui o Dia Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus, a ser celebrado anualmente no dia 10 de maio, mesma data do Dia Mundial do Lúpus.

A justificativa do Projeto de Lei se fundamenta na necessidade de haver maior informações e conscientização sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico, principalmente em relação ao impacto físico, econômico, emocional, social que a doença tem sobre a vida das pessoas acometidas e seus familiares.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões (art. 24, II, do RICD), despachado à Comissão de Seguridade Social e Família; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54, I, do RICD).

Tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD).

Não há outros projetos de lei apensados.

Decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Cabe a esta Comissão de Seguridade Social e Família a apreciação do Projeto de Lei nº 5.151, de 2019, no que tange ao direito à saúde e ao sistema público de saúde.

Nesse sentido, é preciso saudar a iniciativa do nobre Deputado DARCI DE MATOS, que propõe a criação de um dia para conscientizar e orientar a sociedade sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico – ou simplesmente, Lúpus.

O Lúpus é uma doença inflamatória crônica, autoimune, que apesar de acometer quantidade significativa da população mundial, ainda é considerada “rara”, nos termos da Portaria nº 199, de 2014, do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Um dos fatores que dificultam o diagnóstico do Lúpus é que os sinais e sintomas característicos podem ser bastante discretos como por exemplo, uma sensibilidade aumentada da pele ao sol (fotossensibilidade) e dores articulares recorrentes, havendo períodos de melhora espontânea quando os sintomas se tornam mais brandos, mas que depois recrudescem.

Esses sinais e sintomas podem ser severos o suficiente para causar insuficiência renal, pericardite e diminuição de todas as linhagens de células sanguíneas (pancitopenia), sendo assim, considerada uma doença grave potencialmente fatal.

Pelo fato de essas pessoas doentes apresentarem sintomas incapacitantes para o trabalho e outras atividades cotidianas de forma recorrente, muitas vezes sem o diagnóstico estabelecido, e às vezes até com quadros psicóticos associados, essas pessoas são recebidas com ceticismo pela família, pelos amigos, pela sociedade como um todo – como bem apontado na justificativa no Projeto de Lei em análise.

Dessa forma, como em toda forma de prejulgamento e discriminação que nasce da incompreensão dos que estão à volta da pessoa doente, a orientação e informação sobre a doença se tornam essenciais

Portanto, a iniciativa deste Projeto de Lei revela um potencial de grande impacto na vida dessas pessoas.

Face ao exposto, voto pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 5.151, de 2019.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2019.

Deputada MARINA SANTOS
Relatora

2019-23412