

PROJETO DE LEI N° , DE 2019

(Da Sra. Carla Zambelli)

Dispõe sobre a instituição do Dia Nacional do Combate à Fenilcetonúria.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional do Combate à Fenilcetonúria, que será celebrado no dia 13 de junho.

Art. 2º Nas celebrações, poderão ser desenvolvidas, por todos os entes Federativos, com apoio da Sociedade Civil, campanhas voltadas ao esclarecimento e conscientização da população sobre a Fenilcetonúria.

Art. 3º Para o desenvolvimento das ações de que trata esta lei, poderão ser adotadas as seguintes medidas, dentre outras:

I – disponibilização de material educativo específico para profissionais de saúde e para a população em geral, em formato impresso e digital;

II – divulgação de informações em sites de instituições públicas e de instituições privadas que recebem dinheiro público, por meio de *banner* com material educativo;

III – realização de palestras e eventos;

IV – divulgação de informações durante a programação de emissoras públicas de rádio e televisão.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Diante da importância de cuidados em torno da fenilcetonúria, objetivamos assegurar a qualidade de vida das pessoas com tal doença e coordenar ações nos múltiplos aspectos ligados às realidades e necessidades vivenciadas pelos atores envolvidos.

Reconhecer esta doença ajuda a vencer o preconceito de se falar sobre o assunto e mesmo de identificar casos que exijam atenção ao nosso redor.

A fenilcetonúria é um erro inato no metabolismo de herança autossômica recessiva, resultante da deficiência da enzima hepática fenilalanina hidroxilase.

Esta enzima catalisa a conversão da fenilalanina (FAL) em tirosina, cuja falta gera produção insuficiente dos neurotransmissores dopamina e noradrenalina.

A deficiência da enzima hepática fenilalanina hidroxilase causa aumento de FAL no sangue e tecidos, levando a um quadro clínico específico. Este quadro caracteriza-se por atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, hiperatividade, convulsões, alterações cutâneas, tais como eczema e distúrbios da pigmentação, comportamento agressivo ou tipo autista, hipotonidade muscular, tremores, microcefalia, descalcificação de ossos longos, retardo de crescimento, bem como odor característico na urina e suor. Internacionalmente, a fenilcetonúria é conhecida como PKU, correspondente ao nome da doença em inglês “phenylketonuria”.

Assim, com o conhecimento de que fenilcetonúria é a doença metabólica detectada no teste do pezinho com proporção de 1/12.000 nascidos, é necessária uma disposição para esclarecimentos, debates, atualização de informações e pesquisas, reivindicações, encontros da sociedade científica e pacientes com a mídia e sociedade, a começar pela exposição de necessidades básicas de tratamento, às realidades comprometedoras.

Dessa forma, com a aprovação dessa propositura, esperamos que todos cidadãos portadores de fenilcetonúria sejam respeitados e tratados com dignidade.

Proponho instituir o dia 13 de junho como Dia Nacional do Combate à Fenilcetonúria, para lembrarmos que o rastreamento neonatal é o modo mais eficaz de diagnosticar FNC e que a coleta de sangue deve ser feita a partir de 48 horas até o 5º dia do nascimento após exposição a dieta proteica.

Pedimos portanto apoio aos nobres pares para a aprovação desta matéria.

Sala das Sessões, em de de 2020.

Deputada **CARLA ZAMBELLI**
PSL/SP