



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 5.151-A, DE 2019

(Do Sr. Darci de Matos)

Institui o Dia Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relatora: DEP. MARINA SANTOS).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA; E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer da relatora
- Parecer da Comissão

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 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 conseguiram 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 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 18 de setembro de 2019.

Deputado DARCI DE MATOS
PSD/SC

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

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 bastantes discretos como por exemplo, uma sensibilidade aumentada da pele ao sol (fotosensibilidade) e dores articulares recorrentes, havendo períodos de melhora espontânea quando os sintomas se torna 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 tonam 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 21 de novembro de 2019.

Deputada MARINA SANTOS
Relatora

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou o Projeto de Lei nº 5.151/2019, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Marina Santos .

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Antonio Brito - Presidente, Alexandre Serfiotis e Marx Beltrão - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alexandre Padilha, Assis Carvalho, Benedita da Silva, Boca Aberta, Carmen Zanotto, Celina Leão, Célio Silveira, Darcísio Perondi, Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr., Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Dra. Soraya Manato, Eduardo Barbosa, Eduardo Braide, Eduardo Costa, Enéias Reis, Fernanda Melchionna , Jorge Solla, Leandre, Liziane Bayer, Luciano Ducci, Miguel Lombardi, Olival Marques, Ossesio Silva, Pastor Sargento Isidório, Patricia Ferraz, Pedro Westphalen, Roberto de Lucena, Rodrigo Coelho, Silvia Cristina, Alan Rick, Alcides Rodrigues , Arlindo Chinaglia, Chico D'Angelo, Chris Tonietto, Daniela do Waguinho, Diego Garcia, Dr. Leonardo, Fábio Mitidieri, João Roma, Júnior Ferrari, Marcio Alvino, Otto Alencar Filho, Pr. Marco Feliciano, Professor Alcides, Professora Dorinha Seabra Rezende, Santini e Sergio Vidigal.

Sala da Comissão, em 17 de dezembro de 2019.

Deputado ANTONIO BRITO
Presidente

FIM DO DOCUMENTO
