

PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

(Do Sr. PEDRO WESTPHALEN)

Altera a Lei nº 12.136, de 18 de dezembro de 2009, para instituir o Mês Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística – Setembro Roxo.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 12.136, de 18 de dezembro de 2009, para instituir o Mês Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística – Setembro Roxo.

Art. 2º A ementa da Lei nº 12.136, de 18 de dezembro de 2009, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Institui o Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística e o Mês Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística – Setembro Roxo.” (NR)

Art. 3º O art. 1º da Lei nº 12.136, de 18 de dezembro de 2009, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1º Ficam instituídos o Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística, a ser celebrado, anualmente, no dia 5 de setembro, e o Mês Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística – Setembro Roxo.

Parágrafo único. Ao longo de todo o mês de setembro, especialmente no dia 5 de setembro, serão realizadas ações com o objetivo de conscientizar a população brasileira, em especial os gestores e os profissionais da área de saúde, sobre a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado da fibrose cística, ou mucoviscidose, e divulgar a acessibilidade, nos serviços públicos de saúde, aos medicamentos indicados para o tratamento.” (NR)



Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A presente propositura tem por objetivo conscientizar a sociedade brasileira sobre a importância do diagnóstico precoce e tratamento correto para a doença Fibrose Cística. Para tanto, pretende incluir no calendário oficial brasileiro o “Setembro Roxo - Mês Nacional de Conscientização da Fibrose Cística”, a ser celebrado anualmente no mês de setembro.

Embora já exista a Lei nº 12.136, de 18 de dezembro de 2009, que institui o dia 5 de setembro como o Dia Nacional da Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística, acreditamos que é necessário que campanhas acerca dessa doença sejam feitas ao longo de todo o mês, e que esses eventos sejam associados à cor roxa que, mundialmente, representa essa causa.

A fibrose cística, também conhecida como Doença do Beijo Salgado ou Mucoviscidose, é uma doença genética rara e ainda sem cura, que faz com que toda a secreção do organismo fique mais espessa do que o normal, dificultando a sua eliminação. Apesar de rara, no Brasil atinge 1 a cada 10 mil nascidos vivos.

Outra característica importante da Fibrose Cística é o fato de ser uma doença recessiva. Isso significa que a pessoa precisa herdar um gene recessivo do pai e um da mãe, obrigatoriamente, para ter a doença. Além disso, é uma patologia autossômica, atingindo homens e mulheres na mesma proporção.

As manifestações clínicas da Fibrose Cística são causadas pela disfunção de uma proteína chamada condutor transmembranar de fibrose cística (CFTR). É importante ter em mente que os sintomas podem variar de pessoa para pessoa, mas, no geral, os principais sinais apresentados por quem tem a doença são dificuldade para ganhar peso e estatura, tosse crônica,



diarreia, pneumonia de repetição, pólipos nasais e suor mais salgado que o normal.

A triagem da Fibrose Cística começa logo nos primeiros dias de vida do bebê com a realização do Teste do Pezinho. Esse exame faz parte do Programa de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde, é obrigatório e gratuito para todos os recém-nascidos brasileiros, e deve ser realizado entre o 3º e 7º dia de vida do bebê. Após essa triagem, o Teste do Suor deve ser realizado para confirmar ou descartar o diagnóstico. Além do Teste do Suor, exames genéticos também podem ser realizados para alcançar o diagnóstico da Fibrose Cística.

Infelizmente, a Fibrose Cística ainda não tem cura, mas tem tratamento. De maneira geral, as principais etapas que envolvem o tratamento para a doença são fisioterapia respiratória, prática de atividades físicas, dieta hipercalórica e hiperprotéica, inalação com mucolíticos e antibióticos, uso de medicamentos, como antibióticos, enzimas pancreáticas, polivitamínicos, suplementos nutricionais, entre outros.

Apresentamos este Projeto por termos conhecido e aprovado a iniciativa do Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística (Unidos pela Vida), uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos, fundada em 2011, com sede em Curitiba/PR e atuação nacional, que trabalha para fortalecer e desenvolver o ecossistema da Fibrose Cística no Brasil, por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais interessados.

Diante do exposto, convidamos os nobres deputados a também apoiarem esta iniciativa, que pode promover aumento da qualidade de vida das brasileiras e brasileiros com a doença e das suas respectivas famílias.

Sala das Sessões, em 26 de agosto de 2020.

Deputado PEDRO WESTPHALEN



2020-9050



Documento eletrônico assinado por Pedro Westphalen (PP/RS), através do ponto SDR_56514, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.