

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

(Do Sr. DIEGO GARCIA e outros)

Estabelece o dia 16 de maio como Dia Nacional de Conscientização sobre o Angioedema Hereditário.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre o Angioedema Hereditário, a ser celebrado no dia 16 de maio.

Art. 2º Na data a que se refere o art. 1º serão realizadas anualmente atividades com as finalidades de:

I – aumentar o conhecimento sobre o angioedema hereditário entre os profissionais de saúde e a presença da enfermidade nos currículos profissionais;

II – aumentar a oferta de meios de diagnóstico e tratamento do angioedema hereditário no Sistema Único de Saúde – SUS;

III – ampliar a efetividade do rastreamento dos portadores de angioedema hereditário na população;

IV – promover a conscientização sobre o angioedema hereditário entre a população geral.

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

JUSTIFICAÇÃO

O angioedema hereditário (AEH) decorre de uma deficiência ou disfunção inata de uma das proteínas do sistema de complemento, essencial para o bom funcionamento das respostas imunes. Sua manifestação típica é como crises de edema, iniciados na infância ou na adolescência, com



localização superficial (face, extremidades, genitália, orofaringe) ou profunda, podendo ocasionar, ainda que raramente, cefaleia intensa por edema cerebral, retenção urinária e pancreatite aguda. Quando acomete a laringe, pode levar ao óbito por asfixia.

Estima-se que a prevalência do AEH seja aproximadamente de 1:50.000 (1:10:000 a 1:150.000), respondendo por cerca de 2% de todos os casos de angioedema. Os episódios, que, se não tratados, duram de 48 a 72 horas, são desencadeados por eventos variados como estresse, uso de medicamentos, ingestão de bebidas alcoólicas, infecções, gravidez, cirurgias e mudanças de temperatura. Os números exatos não são conhecidos por ser a doença subdiagnosticada e subnotificada. Os sintomas iniciais são variados e inespecíficos, o que, somado ao fato de o AEH ser uma enfermidade muito pouco conhecida, inclusive entre os profissionais de saúde, leva, nos casos agudos, a muitos diagnósticos incorretos e, nos casos crônicos, a uma grande demora para se firmar o diagnóstico correto. Em qualquer desses casos, os pacientes sofrem pela inadequação dos tratamentos inespecíficos, que não revertem satisfatoriamente o quadro de AEH, que exige medicamentos específicos, em qualquer de suas modalidades: profilaxia a longo prazo, profilaxia a curto prazo e tratamento da crise.

O tratamento atualmente disponível no Sistema Único de Saúde, prescrito nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, oferece resultados inferiores aos proporcionados por drogas mais recentes cuja incorporação não foi, até o momento, aprovada pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias – CONITEC.

A aprovação do presente projeto de lei será, pretendemos, uma parte importante desse processo. À medida que a real dimensão do AEH na população brasileira seja determinada, sua maior importância como tema de saúde pública conduzirá à atualização dos protocolos e à melhoria da qualidade dos pacientes. Isso decorrerá naturalmente da ampliação da consciência e do conhecimento sobre a AEH, e é fácil exemplificar: por ser uma doença de caráter hereditário, a presença de sintomas em menor intensidade em parentes de primeiro e segundo grau seria um fator importante na história clínica para dirigir o diagnóstico diferencial. No entanto, o desconhecimento



leva a maioria das pessoas a omitir esse dado, por julgá-lo irrelevante. Ao mesmo tempo, o profissional de saúde, ao não incluir o AEH entre as hipóteses diagnósticas principais, deixa de inquirir ativamente, perdendo a informação e a oportunidade de atalhar seu procedimento.

Atendido os requisitos para apresentação de proposta nesse sentido, tendo sido realizada audiência pública, na Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados no dia 16 de maio de 2023, e convicto do mérito da proposição, submeto-a aos nobres pares e peço os seus votos.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado DIEGO GARCIA

2023-2591





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Infoleg - Autenticador

Projeto de Lei **(Do Sr. Diego Garcia)**

Estabelece o dia 16 de maio
como Dia Nacional de Conscientização
sobre o Angioedema Hereditário.

Assinaram eletronicamente o documento CD239255049200, nesta ordem:

- 1 Dep. Diego Garcia (REPUBLIC/PR)
- 2 Dep. Silvia Cristina (PL/RO)
- 3 Dep. Lucas Redecker (PSDB/RS) - Fdr PSDB-CIDADANIA

Apresentação: 17/05/2023 20:04:39.157 - MESA

PL n.2660/2023



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia e outros
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD239255049200>