



PROJETO DE LEI Nº , DE 2023
(Do Sr. DR. ZACHARIAS CALIL)

Cria o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome do Intestino Curto (SIC) e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome do Intestino Curto (SIC), a ser celebrado anualmente no dia 20 de maio.

Art. 2º Fica instituída a cor violeta como alusiva à data estabelecida no artigo 1º.

Art. 3º Poderão ser realizadas anualmente em âmbito público, no mês de maio, ações para conscientização geral sobre a SIC, bem como sobre seus sintomas, impactos, medidas de prevenção e tratamento.

Parágrafo único. A critério dos agentes públicos, poderão ser desenvolvidas, dentre outras, as seguintes ações:

I - iluminação em edifícios públicos com luzes na cor violeta e projeção de imagens e dizeres alusivos à SIC e medidas educativas relacionadas à condição;

II - promoção de palestras, eventos, atos solenes e atividades educativas;

III - veiculação de campanhas de mídia e disponibilização à população de informações em banners, em folders e em outros materiais ilustrativos e exemplificativos sobre a SIC, que contemplem a generalidade do tema;

IV - realização de outros atos lícitos e úteis para a consecução dos objetivos da campanha.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

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

JUSTIFICAÇÃO

A síndrome do intestino curto (SIC) é uma síndrome altamente complexa, debilitante e com risco de morte, especialmente quando associada à falência intestinal. Trata-se de uma condição em que o indivíduo possui o intestino delgado com comprimento total insuficiente para a absorção dos nutrientes e líquidos nas quantidades necessárias ao organismo, inviabilizando a nutrição por via oral, impactando significativamente a qualidade de vida e rotina dos pacientes.

São pacientes que necessitam, portanto, do que chamamos de suporte parenteral (SP) ou nutrição parenteral (NP), ou seja, a nutrição do paciente passa a se dar de forma intravenosa, que pode ser parcial (em complemento à nutrição oral) ou total.

Trata-se de doença ainda pouco conhecida no Brasil e no mundo, sendo necessário estimular discussões que insiram a temática na área de saúde, visando promover a capacitação de profissionais de saúde, a conscientização da sociedade em geral e, o mais importante, medidas que tragam o adequado amparo ao paciente. Por esta razão, a instituição de uma data específica em âmbito nacional destinada à conscientização sobre SIC se torna essencial.

Muitas vezes a SIC surge como resultado da remoção cirúrgica de grande parte do intestino delgado, restando um comprimento total deste inferior a 200 cm. Para que se tenha ideia, o intestino delgado de tamanho regular possui cerca de 4 metros. Normalmente, a cirurgia para a remoção de parte do intestino delgado é consequência da incidência de doenças inflamatórias intestinais – entre elas a Doença de Crohn, de câncer, anormalidades congênitas e até mesmo em razão de acidentes/traumas na região.

A necessidade de nutrição parenteral impacta a qualidade de vida do paciente em muitos aspectos, inclusive em sua integração social, uma vez que o mesmo pode precisar de diversos procedimentos ao longo dos dias, limitando





CÂMARA DOS DEPUTADOS

sua capacidade de locomoção, de inserção social, além de, em alguns casos, ampliar o tempo necessário de internação ou a necessidade de deslocamento do paciente até hospitais e clínicas que façam o procedimento. Em alguns casos, o paciente pode ter necessidade de suporte parenteral por toda a vida. Atualmente, não existem Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) em nível federal para amparo ao paciente com SIC no Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil, apesar da gravidade e complexidade da doença.

Todavia, estudos realizados até o momento apontam a estimativa de prevalência da SIC com falência intestinal no Brasil na proporção de 1:1.000.000, no Brasil, o que classifica a doença como rara e, portanto, justificaria a inclusão da SIC nas discussões de políticas e ações específicas voltadas para doenças raras. **Por esta razão, apresentei a esta nobre Casa Legislativa o PL 2900/2022, que propõe a inclusão da SIC no Rol de Doenças Raras.**

Entre os principais desafios atuais sobre a doença, destacam-se a disseminação de informação na sociedade; elaboração de políticas públicas e protocolos para amparo aos pacientes; capacitação dos médicos e outros profissionais de saúde; promoção de estudos e dados, inclusive de vida real, que tragam maior conhecimento sobre a doença e suas necessidades.

Em pesquisas realizadas no site da Câmara dos Deputados não foram identificadas iniciativas específicas sobre a temática de SIC, o que enfatiza a necessidade de promoção de discussão sobre o assunto, razão pela qual, enquanto deputado atuante na área de saúde e médico cirurgião, abracei a causa e sigo com o compromisso de trazer visibilidade ao tema e contribuir com medidas que tragam qualidade de vida ao paciente.

Segundo este compromisso, além do PL 2900/2022, no dia 21 de novembro de 2023 foi realizada na Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, a meu pedido e sob minha presidência, Audiência Pública para debater a SIC, amparo ao paciente e necessidade de criação de dia nacional em alusão à causa, contando com a participação de representantes da





CÂMARA DOS DEPUTADOS

sociedade médica, associações de pacientes, um paciente portador de SIC e um representante do Ministério da Saúde, ocasião em que foi amplamente defendida a necessidade de criação de data nacional alusiva à condição, o que proponho no presente projeto de lei.

Tendo em vista que o dia 19 de maio é considerado a data mundial alusiva às doenças inflamatórias intestinais (DII), que não se confundem com SIC, mas, considerando que a SIC pode decorrer de doenças inflamatórias intestinais, entre outros fatores, **enfatizamos a importância de estabelecimento em lei federal de data específica para conscientização sobre SIC em 20 de maio, sem que esta seja tratada de forma conjunta com as DII**, mas traga a compreensão de que *pode* decorrer destas. Desta forma, será viável promover adequadamente as informações relativas a esta condição, contribuindo para esclarecimento da população, profissionais de saúde e agentes públicos, e evitando eventual confusão entre as temáticas.

Para tanto, solicito apoio dos nobres colegas na aprovação deste projeto de lei, que só tem a contribuir com a promoção do conhecimento e consequente melhora da qualidade de vida do paciente.

Pela importância do tema, conto com o apoio dos nobres pares.

Sala das Sessões em 23 de novembro de 2022.

Deputado DR. ZACHARIAS CALIL – UNIÃO/GO

Relator

