



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 5.681-A, DE 2023

(Do Sr. Dr. Zacharias Calil)

Cria o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome do Intestino Curto (SIC) e dá outras providências; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação (relator: DEP. ZÉ VITOR).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SAÚDE[^]; 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 Saúde:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão



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.





JUSTIFICAÇÃO

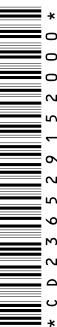
A síndrome do intestino curto (SIC) é uma síndrome altamente complexa, debilitante e com risco de morte, especialmente quando associada à falência intestinal. Trata-se de uma condição em que o indivíduo possui o intestino delgado com comprimento total insuficiente para a absorção dos nutrientes e líquidos 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





Câmara dos Deputados
Deputado Federal Zé Vitor- PL/MG

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 5.681, DE 2023

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

Autor: Deputado DR. ZACHARIAS CALIL

Relator: Deputado ZÉ VITOR

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 5.681, de 2023, de autoria do Sr. Dr. Zacharias Calil, tem a finalidade de criar o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome do Intestino Curto (SIC), a ser celebrado anualmente no dia 20 de maio, estabelece a cor violeta como a alusiva à comemoração.

A proposição garante que 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.

Na justificação da proposição, o autor destaca os principais desafios atuais sobre a doença, como 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.

O projeto tramita sob o regime ordinário na Câmara dos Deputados, submetido à apreciação conclusiva da Comissão de Saúde (CSAUDE), e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC).





Câmara dos Deputados Deputado Federal Zé Vitor- PL/MG

2

Decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas na CSAUDE.

É o Relatório.

II - VOTO DO RELATOR

O Projeto de Lei proposto visa criar o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome do Intestino Curto (SIC) e instituir no âmbito público, no mês de maio, a possibilidade de criar ações que possibilitem a conscientização geral sobre a SIC, bem como sobre seus sintomas, impactos, medidas de prevenção e tratamento.

A SIC é uma condição na qual o intestino delgado é muito curto para absorver nutrientes suficientes de alimentos e líquidos. Isso pode acontecer devido a uma série de fatores, cirurgia para remover parte do intestino delgado. Isso pode ser necessário para tratar uma variedade de condições, incluindo doença de Crohn, doença celíaca, câncer e obstrução intestinal, doença congênita, caso em que alguns bebês nascem com intestinos curtos e por fim, pode ocorrer através de lesão no intestino delgado que pode causar a perda de tecido intestinal.

O autor esclarece que a 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.

O tratamento é complicado e varia conforme a gravidade do paciente. O tratamento inclui a nutrição parenteral, este é um tipo de alimentação que fornece os nutrientes diretamente na corrente sanguínea; nutrição enteral, este é um tipo de alimentação que fornece os nutrientes através de um tubo que passa pelo nariz ou boca até o intestino.





Câmara dos Deputados Deputado Federal Zé Vitor- PL/MG

Os medicamentos podem ser usados para tratar diarreia, desidratação e outros sintomas. Em alguns casos, a cirurgia pode ser necessária para aumentar o comprimento do intestino delgado.

Dessa forma, nada mais justo do que incluir no calendário nacional a data de 20 de maio como o dia para a conscientização da Síndrome do Intestino Curto. Uma proposta extremamente oportuna do nobre deputado Dr. Zacharias Calil, que certamente abrirá o debate de políticas públicas para inovação, pesquisa e até mesmo recursos.

Diante do exposto, voto pela aprovação do PL nº 5.681, de 2023.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputado ZÉ VITOR
Relator





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 5.681, DE 2023

III - PARECER DA COMISSÃO

Apresentação: 24/04/2024 14:24:03.017 - CSAUDE
PAR 1 CSAUDE => PL 5681/2023

PAR n.1

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 5.681/2023, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Zé Vitor.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Francisco – Presidente, Dimas Gadelha e Flávia Moraes - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alberto Mourão, Amom Mandel, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, Antonio Andrade, Bebeto, Bruno Farias, Célio Silveira, Clodoaldo Magalhães, Dani Cunha, Delegado Paulo Bilynskyj, Dorinaldo Malafaia, Dr. Allan Garcês, Dr. Benjamim, Dr. Fernando Máximo, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Ely Santos, Geraldo Resende, Iza Arruda, Jandira Feghali, Jorge Solla, Loreny, Luiz Lima, Marx Beltrão, Osmar Terra, Padre João, Pedro Westphalen, Rafael Simoes, Ricardo Maia, Roberto Monteiro Pai, Rosangela Moro, Ruy Carneiro, Silvia Cristina, Thiago de Joaldo, Zé Vitor, Augusto Puppio, Aureo Ribeiro, Bruno Ganem, Detinha, Diego Garcia, Dr. Frederico, Fernanda Pessoa, Geovania de Sá, Geraldo Mendes, Helena Lima, Hélio Leite, Henderson Pinto, Jeferson Rodrigues, Leo Prates, Maria Rosas, Matheus Noronha, Orlando Silva, Pastor Sargento Isidório e Professor Alcides.

Sala da Comissão, em 24 de abril de 2024.

Deputado DR. FRANCISCO
Presidente

