

## COMISSÃO DE SAÚDE

### PROJETO DE LEI Nº 4.368, DE 2020

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.

**Autor:** Deputado PEDRO WESTPHALEN

**Relator:** Deputado JORGE SOLLA

#### I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 4.368, de 2020, do Deputado Pedro Westphalen, visa à ampliação da campanha de conscientização sobre a fibrose cística, transformando o já existente Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística em uma campanha que abrange todo o mês de setembro. Com isso, busca intensificar os esforços para informar e educar a sociedade sobre a doença e promover maior visibilidade e acesso a tratamentos adequados.

Na justificação, o autor enfatiza a necessidade de aumentar a conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado dessa doença genética rara e grave. Ele argumenta que a campanha de conscientização, atualmente restrita ao Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística em 5 de setembro, deve ser expandida para todo o mês de setembro, e associada à cor roxa, que representa a causa mundialmente.

Este PL, que tramita em regime ordinário, foi distribuído, em caráter conclusivo, às Comissões de Saúde (CSAUDE), para análise do mérito, de Finanças e Tributação (CFT), para apreciação da sua adequação financeira



\* C D 2 4 8 4 3 2 4 5 1 0 0 \*

e orçamentária, e de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), para exame da sua constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa.

Na CSAUDE, não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

É o Relatório.

## II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão de Saúde a apreciação do Projeto de Lei nº 4.368, de 2020, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes ao seu campo temático e às suas áreas de atividade, nos termos regimentais. Informo que o enfoque desta Comissão é a contribuição deste PL para a defesa da Saúde neste País. Já os assuntos relativos à adequação financeira e orçamentária e à constitucionalidade e à juridicidade da matéria serão examinados pelas próximas comissões a que o PL for encaminhado.

A fibrose cística, também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética rara e grave, caracterizada pela produção de secreções espessas e pegajosas que podem causar obstruções em vários órgãos, especialmente nos pulmões e no sistema digestivo.

Há cerca de 6.000 pacientes atualmente cadastrados no Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC), base de dados proveniente da atuação de profissionais da saúde de mais de 50 centros de referência do País. De acordo com os dados disponíveis, há uma distribuição heterogênea de pacientes no Brasil, com maior número de casos nas regiões sudeste e sul (68% dos casos). O número de novos diagnósticos tem oscilado entre 250 e 300 casos por ano<sup>1</sup>.

A fibrose cística é uma doença recessiva, o que significa que, para que uma pessoa desenvolva a doença, ela precisa herdar um gene alterado de cada um dos pais. De acordo com estimativas do Ministério da Saúde, um em cada 25 brasileiros é portador do gene da fibrose cística, sem

<sup>1</sup> Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística. Registro Brasileiro de Fibrose Cística - 2018. 2020.



\* C D 2 4 8 4 3 2 4 5 1 0 0 \*

apresentar sintomas<sup>2</sup>. Este fato torna a conscientização ainda mais imprescindível, pois muitas pessoas podem ter o gene sem saber, o que aumenta o risco de terem filhos com a doença.

O Projeto de Lei em apreço visa a alterar a Lei nº 12.136, de 2009, para instituir o Mês Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística – Setembro Roxo. A Lei atualmente vigente trata apenas do Dia Nacional de Conscientização sobre essa doença. A proposta de expandir a campanha de conscientização para todo o mês de setembro, e não apenas limitá-la ao Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística em 5 de setembro, visa a dar maior visibilidade à doença e às suas implicações. A cor roxa, mundialmente associada à causa da fibrose cística, ajudará a unificar e fortalecer as ações de conscientização, o que facilita a identificação e o engajamento da população nas campanhas.

Acreditamos que é preciso ampliar a conscientização sobre a fibrose cística, uma vez que o seu diagnóstico precoce é fundamental, pois permite iniciar o tratamento nas primeiras etapas da doença, o que pode melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes e aumentar sua expectativa de vida. Atualmente, a triagem neonatal, com o Teste do Pezinho, é uma das principais estratégias para detectar a fibrose cística logo nos primeiros dias de vida. No entanto, apesar dessa medida, muitos casos ainda não são diagnosticados a tempo, e a conscientização da população e dos profissionais de saúde é essencial para reverter esse quadro.

A implementação do Setembro Roxo permitirá a realização de ações educativas e informativas ao longo de todo o mês, por meio do envolvimento tanto a população quanto os gestores e profissionais da área de saúde. Tais ações incluirão palestras, campanhas publicitárias, distribuição de materiais informativos e a realização de eventos públicos, todos voltados para a disseminação de informações sobre a fibrose cística, suas manifestações, métodos de diagnóstico e opções de tratamento.

A fibrose cística ainda não tem cura. Porém, se diagnosticada precocemente, pode ser tratada, e seus efeitos sobre o organismo podem ser

<sup>2</sup> <https://bvsms.saude.gov.br/fibrose-cistica-e-genetica-e-mais-comum-na-infancia/>



\* C D 2 4 8 4 3 2 4 4 5 1 0 0 \*

bastante minorados. Conscientização, portanto, é imprescindível para dar qualidade de vida aos pacientes.

Como informado na justificação da Proposição, esta iniciativa tem o amparo 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. Tal apoio nos dá ainda mais convicção da necessidade da aprovação deste Projeto, pois reforça a sua relevância e o seu potencial impacto positivo.

É por isso que o nosso voto é pela APROVAÇÃO, no mérito, do Projeto de Lei nº 4.368, de 2020.

Sala da Comissão, em 16 de julho de 2024.



Deputado JORGE SOLLA  
Relator



\* C D 2 4 8 4 3 2 4 4 5 1 0 0 \*

