

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025
(Do Sr. Duarte Jr)

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille, a ser celebrado, anualmente, no dia 24 de janeiro, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille, a ser celebrado anualmente no dia 24 de janeiro.

Art. 2º A data instituída por esta Lei passa a integrar o calendário oficial do país, com o objetivo de:

I – promover o conhecimento e a conscientização sobre a Síndrome de Alagille junto à população em geral, profissionais de saúde, educadores e formuladores de políticas públicas;

II – estimular ações de apoio, diagnóstico precoce, tratamento adequado e acolhimento às pessoas com a síndrome e seus familiares;

III – incentivar a realização de campanhas informativas, palestras, debates, seminários e outras atividades relacionadas ao tema.

Art. 3º Fica instituído como símbolo oficial da Síndrome de Alagille, no Brasil, o laço multicolorido denominado “Laço da Esperança”, representando os sistemas do corpo humano afetados pela síndrome, com as seguintes cores:

I – amarelo: fígado e sistema digestivo;

II – vermelho: coração e sistema circulatório;

III – verde: rins e sistema renal;

IV – azul: pulmões e sistema pulmonar;

V – roxo: cérebro, olhos, ouvidos e sistema vascular;

VI – creme/perolado: sistema esquelético.



Parágrafo único. O símbolo poderá ser utilizado em campanhas, eventos e demais ações alusivas ao Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Alagille é uma condição genética rara, com prevalência estimada de 1 em cada 30 mil nascidos vivos, sendo diagnosticada majoritariamente na infância. É caracterizada por múltiplas manifestações clínicas, incluindo alterações hepáticas, cardíacas, esqueléticas, oftalmológicas e faciais. Sua complexidade exige acompanhamento médico multidisciplinar e diagnóstico precoce para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

A síndrome provoca acúmulo de bile no organismo, causando um dos sintomas mais desafiadores da doença, o prurido colestático — uma coceira intensa, constante e que em casos graves pode causar feridas sérias, sangramentos e até automutilação. Esse sintoma afeta de forma profunda a qualidade de vida das crianças, interferindo no sono, na alimentação, na concentração, na sociabilidade e no desenvolvimento emocional e cognitivo.

O sofrimento gerado pelo prurido, aliado à natureza crônica e imprevisível da doença, também impacta de maneira significativa as famílias e cuidadores. Um estudo multinacional com 103 cuidadores de pacientes com Alagille¹ demonstrou que 79% relataram impacto financeiro negativo, sendo que 59% precisaram mudar de emprego e 17% pararam de trabalhar. Em média, os cuidadores dedicam cerca de 60 horas semanais aos cuidados, com prejuízo à produtividade, à vida familiar e ao sono. Cerca de 71% tiveram seu sono afetado, e 35% apresentaram níveis moderados a graves de ansiedade. Esses dados evidenciam a urgência de apoio às famílias, especialmente às mães, que assumem o cuidado integral dessas crianças.

¹ LURZ, E. et al. "Caring for patients with Alagille syndrome: a multinational survey investigating the mental health and financial burden on caregivers." *Future Rare Diseases*, v. 4, n. 1, 2024. DOI: [10.1080/23995270.2024.2394010](https://doi.org/10.1080/23995270.2024.2394010)



Apesar de seu impacto relevante, a Síndrome de Alagille ainda é pouco conhecida pela sociedade e até mesmo por muitos profissionais de saúde. A falta de informação e de políticas públicas específicas acarreta atrasos no diagnóstico e no tratamento, contribuindo para o agravamento das complicações associadas à síndrome.

A escolha do dia 24 de janeiro como o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille está alinhada a uma iniciativa global liderada pela *Alagille Syndrome Alliance* (ALGSA), uma das principais organizações internacionais dedicadas ao apoio a pacientes e famílias afetadas. A data foi selecionada por marcar o aniversário do Dr. Daniel Alagille, médico francês que descreveu a doença pela primeira vez, em 1969. O reconhecimento oficial dessa data em âmbito nacional fortalecerá a participação do Brasil nesse movimento global de conscientização e solidariedade.

A instituição desse dia no calendário oficial brasileiro permitirá maior divulgação sobre a doença, promovendo cuidado digno para os pacientes e seus cuidadores. Trata-se de um passo fundamental para garantir os direitos das pessoas com doenças raras e incentivar políticas públicas mais eficazes de saúde e assistência.

Diante do exposto, solicito o apoio dos(as) nobres Parlamentares para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em de de 2025



Deputado Federal DUARTE JR
PSB/MA

