

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Da Sra. FLÁVIA MORAIS)

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Miastenia, a ser celebrado anualmente no dia 2 de junho, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre a Miastenia, a ser celebrado anualmente em 2 de junho, com o objetivo de promover ações de informação, diagnóstico precoce, tratamento adequado e inclusão social das pessoas com miastenia no Brasil.

Art. 2º Na data referida no artigo anterior, o Poder Público poderá promover, em parceria com entidades civis, associações de pacientes e instituições de ensino e pesquisa, campanhas educativas e eventos de conscientização, com foco na divulgação de informações sobre a doença e na valorização da qualidade de vida das pessoas afetadas.

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

JUSTIFICAÇÃO

A Miastenia, também conhecida como Miastenia Gravis, é uma doença rara, crônica e neuromuscular, caracterizada pela fraqueza e fadiga anormal dos músculos voluntários. Essa condição ocorre devido a uma falha na comunicação entre os nervos e os músculos, geralmente provocada por um processo autoimune, no qual o sistema imunológico do próprio organismo ataca os receptores de acetilcolina — substância responsável pela transmissão dos impulsos nervosos aos músculos.



Segundo o Ministério da Saúde, a Miastenia é classificada no grupo das doenças raras neuromusculares e possui incidência estimada entre 10 e 20 casos por 100 mil habitantes, o que representa cerca de 25 a 40 mil pessoas vivendo com a doença no Brasil¹.

A enfermidade pode afetar indivíduos de qualquer idade, mas é mais comum em mulheres jovens e em homens acima dos 60 anos. Entre os sintomas mais recorrentes estão queda das pálpebras (ptose), visão dupla (diplopia), dificuldade para mastigar, engolir, falar e respirar, além da fraqueza generalizada. Esses sintomas flutuam ao longo do dia e podem ser agravados por esforço físico ou estresse.

A Miastenia Gravis Autoimune (MGA) é o tipo mais prevalente e responde por aproximadamente 85% dos casos. Já a Síndrome Miastênica Congênita é mais rara, de origem genética, e se manifesta desde o nascimento².

Embora haja tratamento disponível no Sistema Único de Saúde (SUS) — com medicamentos imunossupressores, imunoglobulina e, em alguns casos, cirurgia para retirada do timo —, o diagnóstico precoce ainda é um desafio, em razão da baixa familiaridade dos profissionais de saúde com os sinais iniciais da doença. Essa realidade leva muitos pacientes a enfrentarem anos de espera até receberem o diagnóstico correto.

A Associação Brasileira de Miastenia (ABRAMI), que há mais de duas décadas atua na defesa dos direitos das pessoas com miastenia, destaca que a falta de informação e visibilidade pública contribui não apenas para o diagnóstico tardio, mas também para o isolamento social e o preconceito enfrentados por pacientes e familiares.

A instituição de um Dia Nacional de Conscientização sobre a Miastenia, a ser celebrado em **2 de junho**, data reconhecida internacionalmente como o *Myasthenia Gravis Awareness Day*, representa um passo importante para ampliar o conhecimento da população e dos profissionais de saúde sobre a doença, promover o diagnóstico precoce e o

¹ Ministério da Saúde – Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. *Doenças Raras: Miastenia Gravis*. Brasília, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude>

² Sociedade Brasileira de Neurologia. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Miastenia Gravis*. Brasília, 2023.



tratamento adequado, incentivar políticas públicas voltadas às doenças neuromusculares raras, valorizar o papel das associações de pacientes e das famílias no cuidado e na defesa de direitos, além de estimular a pesquisa científica e o desenvolvimento de novas terapias.

Portanto, a aprovação deste projeto representa uma iniciativa de alto valor social e humano, que reforça o compromisso do Parlamento com a visibilidade das pessoas que convivem com doenças raras e com a promoção da saúde pública no Brasil.

Sala das Sessões, em de de 2025.


Deputada FLÁVIA MORAIS

