



COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 1.667, DE 2025

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

Autor: Deputado DUARTE JR.

Relator: Deputado GERALDO RESENDE

I – RELATÓRIO

O projeto de lei em análise institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille, a ser celebrado anualmente em 24 de janeiro. Pretende-se promover conhecimento, estimular apoio, diagnóstico precoce e tratamento adequado, e incentivar campanhas informativas.

O Projeto de Lei ainda cria o "Laço da Esperança", símbolo multicolorido oficial que representa os sistemas corporais afetados pela síndrome, para uso em ações de conscientização.

O projeto foi distribuído às Comissões de Saúde e de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD).

A apreciação da proposição é conclusiva pelas Comissões e seu regime de tramitação é ordinário, conforme o art. 24, inciso II e art. 151, inciso III, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD).

É o relatório.





II – VOTO DO RELATOR

Cabe a este Colegiado a análise da proposição quanto ao mérito da saúde pública e individual, nos termos regimentais. Eventuais ponderações acerca da constitucionalidade, adequação regimental, juridicidade e técnica legislativa deverão ser apontadas pela próxima comissão (CCJC).

Como relatado, o projeto de lei em análise institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille, a ser celebrado anualmente em 24 de janeiro.

Pretende-se promover conhecimento, estimular apoio, diagnóstico precoce e tratamento adequado, e incentivar campanhas informativas.

O projeto de lei ainda cria o "Laço da Esperança", símbolo multicolorido oficial que representa os sistemas corporais afetados pela síndrome, para uso em ações de conscientização.

Como bem expresso pelo autor, a Síndrome de Alagille (SA) é uma doença genética rara. É difícil determinar a prevalência da AS, mas estima-se que gire em torno de 1 caso a cada 30.000 a 100.000 nascidos vivos¹.

No Brasil, embora não existam dados oficiais de prevalência específica, a incidência provavelmente segue o padrão mundial.

Trata-se de condição multissistêmica que afeta principalmente o fígado e leva a colestase.

No entanto, pode também comprometer outros órgãos e sistemas, como o coração, os rins, o esqueleto, os olhos ou o sistema nervoso central.

O quadro clínico varia amplamente entre indivíduos, desde casos leves a formas graves que exigem transplantes de órgãos.

¹ Diaz-Frias J, Kondamudi NP. Síndrome de Alagille. [Atualizado em 12 de agosto de 2023]. Em: StatPearls [Internet]. A Ilha do Tesouro (FL): StatPearls Publishing; jan. de 2025. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507827/>.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO GERALDO RESENDE – PSDB/MS

O comprometimento da qualidade de vida é significativo. O paciente pode apresentar prurido intenso, fadiga crônica, retardo do crescimento e, em casos severos, podem ser necessárias múltiplas intervenções cirúrgicas e hospitalizações frequentes.

A instituição do Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Alagille, bem como a criação de um símbolo oficial, estabelecem marco formal para a disseminação de informações. Favorece a identificação precoce da síndrome, orienta para tratamentos adequados e melhora o acolhimento a pacientes e seus familiares, aspectos fundamentais para reduzir complicações e elevar a qualidade de vida.

O Projeto de Lei também incentiva ações coordenadas entre diversos setores da sociedade, incluindo profissionais de saúde, educadores e formuladores de políticas públicas.

A data fixa no calendário nacional e o símbolo unificam esforços em campanhas informativas e eventos, otimizam o uso de recursos e direcionam a atenção para uma condição rara, porém com impacto significativo.

Diante do exposto, o **voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 1.667. de 2025.**

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputado **GERALDO RESENDE**
Relator

