



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.667-A, 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; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação (relator: DEP. GERALDO RESENDE).

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 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





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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 1.667, DE 2025

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 1.667/2025, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Geraldo Resende.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Zé Vitor - Presidente, Pedro Westphalen e Dr. Ismael Alexandrino - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Allan Garcês, Ana Paula Lima, André Janones, Andreia Siqueira, Antonio Andrade, Clodoaldo Magalhães, Coronel Meira, Detinha, Dimas Fabiano, Dr. Fernando Máximo, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Eduardo Velloso, Ely Santos, Flávia Moraes, Geraldo Resende, Jandira Feghali, Jorge Solla, Juliana Cardoso, Meire Serafim, Osmar Terra, Padre João, Paulo Litro, Ribamar Silva, Ricardo Abrão, Romero Rodrigues, Rosangela Moro, Silvia Cristina, Thiago de Joaldo, Weliton Prado, Afonso Hamm, Bruno Ganem, Cabo Gilberto Silva, Carla Dickson, Dagoberto Nogueira, Delegado Caveira, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Dimas Gadelha, Dr. Jaziel, Dra. Alessandra Haber, Emidinho Madeira, Enfermeira Rejane, Geovania de Sá, Luiz Carlos Motta, Maria Rosas, Marussa Boldrin, Murillo Gouvea, Professor Alcides, Rafael Simoes, Ricardo Barros, Ricardo Maia e Rogéria Santos.

Sala da Comissão, em 03 de dezembro de 2025.



Deputado ZÉ VITOR



Presidente

