



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

Apresentação: 25/03/2026 09:34:59.440 - Mesa

PL n.1382/2026

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2025
(Da Sra. Rosângela Moro)

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Lipodistrofia, estabelece diretrizes para políticas públicas voltadas às pessoas com a doença e dá outras providências.

O Congresso Nacional Decreta:

Art. 1º Fica instituído o **Dia Nacional de Conscientização sobre a Lipodistrofia**, a ser celebrado, anualmente, no dia **27 de junho**, em todo o território nacional.

Art. 2º A data instituída no art. 1º passa a integrar o calendário oficial de eventos do País.

Art. 3º O Dia Nacional de Conscientização sobre a Lipodistrofia tem como objetivos:

- I – promover a conscientização da sociedade sobre a lipodistrofia, suas causas, sintomas e formas de tratamento;
- II – estimular o diagnóstico precoce da doença;
- III – combater o estigma e a discriminação enfrentados pelas pessoas com lipodistrofia;
- IV – fomentar a formação e capacitação de profissionais de saúde para o reconhecimento e manejo da doença;
- V – incentivar a realização de pesquisas científicas e clínicas sobre lipodistrofia;
- VI – dar visibilidade às demandas dos pacientes e de suas famílias.



* C D 2 6 3 2 7 7 5 5 2 9 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

Apresentação: 25/03/2026 09:34:59.440 - Mesa

PL n.1382/2026

Art. 4º O Poder Público poderá promover, em parceria com entidades da sociedade civil, instituições científicas e organizações de pacientes, ações e campanhas educativas relacionadas à lipodistrofia, especialmente na data instituída por esta Lei.

Art. 5º Ficam estabelecidas as seguintes diretrizes para a formulação de políticas públicas voltadas às pessoas com lipodistrofia:

- I – garantia de acesso ao diagnóstico adequado e em tempo oportuno no Sistema Único de Saúde (SUS);
- II – ampliação do acesso a exames especializados e acompanhamento multidisciplinar;
- III – promoção da capacitação de profissionais de saúde da atenção primária e especializada;
- IV – estímulo à criação de centros de referência para doenças raras, com capacidade de atendimento a pacientes com lipodistrofia;
- V – incentivo à pesquisa científica e ao desenvolvimento de terapias para a doença;
- VI – promoção de ações de acolhimento e apoio psicossocial aos pacientes e seus familiares.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A lipodistrofia é um grupo de doenças raras caracterizadas pela perda total ou parcial do tecido adiposo, podendo ser de origem genética ou adquirida. Essa condição compromete profundamente o metabolismo do organismo, uma vez que o tecido adiposo exerce papel fundamental na regulação energética e hormonal. A ausência ou redução desse tecido leva a complicações graves, como resistência insulínica severa, diabetes mellitus de difícil controle, hipertrigliceridemia acentuada, esteatose hepática e risco elevado de pancreatite aguda e doenças cardiovasculares.



* C D 2 6 3 2 7 7 5 5 2 9 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

Apresentação: 25/03/2026 09:34:59.440 - Mesa

PL n.1382/2026

Apesar de sua gravidade, a lipodistrofia ainda é amplamente subdiagnosticada e desconhecida no Brasil, tanto pela população quanto por muitos profissionais de saúde. A raridade da doença contribui para atrasos significativos no diagnóstico, que muitas vezes ocorre apenas após o surgimento de complicações metabólicas graves, aumentando o risco de morbidade e mortalidade.

Estima-se, com base em dados internacionais, que a prevalência das formas generalizadas de lipodistrofia seja extremamente baixa, podendo atingir cerca de 1 caso para cada milhão de pessoas¹, enquanto as formas parciais apresentam maior frequência, embora ainda subnotificada. Considerando a população brasileira, especialistas apontam que milhares de pessoas podem conviver com algum tipo de lipodistrofia, muitas delas sem diagnóstico confirmado ou acompanhamento adequado. A ausência de dados epidemiológicos consolidados no país evidencia uma lacuna importante nas políticas de vigilância e atenção às doenças raras.

No contexto do Sistema Único de Saúde, os pacientes enfrentam diversas barreiras, incluindo dificuldade de acesso a especialistas, exames diagnósticos específicos e terapias adequadas. O tratamento da lipodistrofia exige abordagem multidisciplinar e acompanhamento contínuo, envolvendo endocrinologistas, nutricionistas, hepatologistas e outros profissionais. Em alguns casos, há necessidade de terapias específicas, como reposição de leptina, que ainda possuem acesso limitado.

Além dos impactos clínicos, a lipodistrofia também provoca consequências sociais e psicológicas relevantes. As alterações corporais visíveis podem levar ao estigma, discriminação e sofrimento emocional, afetando a qualidade de vida dos pacientes e sua inserção social.

A escolha do dia **27 de junho** como marco nacional de conscientização presta homenagem ao pesquisador brasileiro **Waldemar Berardinelli**², pioneiro na descrição da lipodistrofia congênita generalizada no Brasil e referência internacional no estudo da

¹ <https://noticias.ufsc.br/2026/01/pesquisadores-da-ufsc-contribuem-para-consenso-inedito-sobre-diagnostico-da-lipodistrofia/>

² <https://www.anm.org.br/waldemar-berardinelli/>





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Federal Rosângela Moro
Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Anexo IV, Gabinete 434
70160-900 – Brasília-DF

doença. Sua contribuição científica foi fundamental para a compreensão das bases clínicas e metabólicas da lipodistrofia, projetando o Brasil no cenário global das pesquisas sobre doenças raras. A instituição da data representa, portanto, não apenas um instrumento de conscientização, mas também o reconhecimento da relevância da produção científica nacional.

A instituição do Dia Nacional de Conscientização sobre a Lipodistrofia representa um passo importante para ampliar o conhecimento sobre a doença, promover o diagnóstico precoce e incentivar a formulação de políticas públicas mais eficazes. A iniciativa também está alinhada à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pelo Ministério da Saúde, que prevê a ampliação do acesso ao diagnóstico e tratamento dessas condições no âmbito do SUS.

Dessa forma, este Projeto de Lei busca não apenas dar visibilidade à lipodistrofia, mas também contribuir para a construção de um sistema de saúde mais preparado para atender às necessidades dessa população, promovendo equidade, dignidade e melhor qualidade de vida aos pacientes.

Sala das Sessões, em de de 2026.

Deputada ROSANGELA MORO
(UNIÃO/SP)

