



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.382-A, DE 2026 **(Da Sra. Rosangela 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; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação (relatora: DEP. SILVIA CRISTINA).

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 da relatora
- Parecer da Comissão



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.





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.





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)





COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 1382, DE 2026

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

Autor: Deputada ROSANGELA MORO

Relatora: Deputada SILVIA CRISTINA

I – RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 1.382, de 2026, de autoria da Deputada Rosangela Moro, institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Lipodistrofia, a ser celebrado anualmente em 27 de junho, bem como estabelece diretrizes para a formulação de políticas públicas voltadas às pessoas acometidas pela doença.

A proposição objetiva promover a conscientização da sociedade acerca da lipodistrofia, estimular o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, combater o estigma e a discriminação enfrentados pelos pacientes, fomentar a capacitação dos profissionais de saúde e incentivar pesquisas científicas sobre a enfermidade.

Além disso, o projeto estabelece diretrizes para políticas públicas voltadas à garantia de acesso ao diagnóstico adequado no Sistema Único de Saúde (SUS), à ampliação do acesso a exames especializados, ao acompanhamento multidisciplinar, à capacitação profissional, à criação de centros de referência para doenças raras e ao apoio psicossocial aos pacientes e seus familiares.





A matéria foi distribuída à Comissão de Saúde, nos termos do art. 32, inciso XVII, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, nos termos do art. 54 do mesmo diploma regimental.

A proposição está sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões, nos termos do art. 24, inciso II, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, e tramita sob o regime ordinário, na forma do art. 151, inciso III, do referido regimento.

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - RELATÓRIO

Compete à Comissão de Saúde manifestar-se sobre o mérito sanitário da matéria, nos termos do art. 32, inciso XVII, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

O Projeto de Lei nº 1.382, de 2026, revela-se meritório e oportuno ao conferir visibilidade à lipodistrofia, enfermidade rara e ainda pouco conhecida pela população e, muitas vezes, subdiagnosticada pelos próprios serviços de saúde.

A lipodistrofia caracteriza-se pela perda parcial ou generalizada do tecido adiposo corporal, podendo estar associada a alterações metabólicas graves, como resistência insulínica, diabetes mellitus, hipertrigliceridemia, esteatose hepática e complicações cardiovasculares, impactando significativamente a qualidade de vida dos pacientes.

Em razão da baixa prevalência e do reduzido conhecimento sobre a doença, muitos pacientes enfrentam demora no diagnóstico, dificuldades de acesso ao tratamento adequado e situações recorrentes de preconceito e





CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DEPUTADA SILVIA CRISTINA - PP/RO

exclusão social. Nesse contexto, a conscientização da sociedade e a capacitação dos profissionais de saúde revelam-se fundamentais para o reconhecimento precoce da enfermidade e para o adequado encaminhamento terapêutico.

A instituição de data nacional de conscientização possui relevante caráter educativo e social, permitindo ampliar o debate público, estimular campanhas de informação e fortalecer ações voltadas à inclusão e ao acolhimento das pessoas acometidas pela doença.

Importante destacar que as diretrizes previstas no projeto guardam consonância com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde, especialmente no que se refere ao diagnóstico precoce, à assistência multiprofissional e à organização de serviços especializados.

A matéria também se mostra relevante sob a perspectiva da saúde pública, ao estimular o desenvolvimento de pesquisas científicas e o aprimoramento das estratégias de cuidado e acompanhamento dos pacientes.

Diante do exposto, no mérito, votamos pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 1.382, de 2026.

Sala da Comissão, em junho de 2026.

SILVIA CRISTINA
DEPUTADA FEDERAL
PP/RO





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 1.382, DE 2026

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 1.382/2026, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Silvia Cristina.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Giovani Cherini - Presidente, Rosângela Reis, Pedro Westphalen e Rafael Simoes - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, Antonio Andrade, Beto Preto, Carla Dickson, Célio Silveira, Dorinaldo Malafaia, Dr. Fernando Máximo, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Dra. Alessandra Haber, Eduardo da Fonte, Enfermeira Rejane, Flávia Moraes, General Girão, Geraldo Resende, Hercílio Coelho Diniz, Iza Arruda, Jorge Solla, Juliana Cardoso, Leo Prates, Murillo Gouvea, Padre João, Pedro Aihara, Robério Monteiro, Silvia Cristina, Vavá, Afonso Hamm, Alice Portugal, Amom Mandel, Aureo Ribeiro, Clodoaldo Magalhães, Daniel Barbosa, Delegado Marcelo Freitas, Diego Garcia, Dr Flávio, Dr. Daniel Soranz, Dr. Jaziel, Fernanda Pessoa, Filipe Martins, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Marcos Tavares, Maria Rosas, Ricardo Abrão, Ricardo Maia, Rogéria Santos, Rosangela Moro, Weliton Prado e Zé Vitor.

Sala da Comissão, em 17 de junho de 2026.

Deputado GIOVANI CHERINI
Presidente

