



P 46996/2021

PROJETO DE LEI Nº. 13.374

(Antonio Carlos Albino)

Institui a **Campanha “ONDA ROXA”** de atenção à pessoa com lúpus (semana do dia 10 de maio).

Art. 1º. É instituída a **Campanha “ONDA ROXA”**, de atenção à pessoa com lúpus, a ser promovida pela sociedade civil organizada por meio de conscientização quanto ao acompanhamento e valorização para essas pessoas, na semana em que incidir o dia 10 de maio de cada ano, que poderá, dentre outras iniciativas, compreender:

I – atividades sobre o assunto junto a faculdades e escolas técnicas, públicas ou particulares;

II – palestras de médicos, enfermeiros, funcionários de clínicas e ONGs ligadas à saúde ou que tratem da valorização da vida e do ser humano;

III - apresentação de peças teatrais;

IV – incentivo à pesquisa sobre as características da doença, seus sintomas, precauções a serem tomadas por pessoas com lúpus, orientações e exames médicos e assistência aos familiares.

Art. 2º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Justificativa

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença crônica autoimune cuja causa não é totalmente conhecida, sendo diagnosticada com base em critérios clínicos e laboratoriais. Provavelmente resulta da interação de fatores genéticos, hormonais, ambientais e infecciosos que levam à perda da tolerância imunológica com produção de autoanticorpos. Pode afetar múltiplos órgãos e tecidos, tais como pele, articulações, rins, cérebro e outros órgãos.

O lúpus pode acometer pessoas de qualquer idade, raça e sexo, porém os casos em mulheres são muito mais numerosos. Ocorre principalmente entre 20 e 45 anos, sendo um pouco mais frequente em pessoas mestiças e nos afrodescendentes. No Brasil, não dispomos de



(PL nº. 13.374 - fls. 2)

números exatos, mas as estimativas indicam que existam cerca de 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença. Desta forma, em uma cidade como o Rio de Janeiro teríamos cerca de 4.000 pessoas com lúpus e em São Paulo aproximadamente 6.000.

Os sintomas do LES são diversos e tipicamente variam em intensidade de acordo com a fase de atividade ou remissão da doença. É muito comum que a pessoa apresente manifestações gerais como cansaço, desânimo, febre baixa (mas raramente, pode ser alta), emagrecimento e perda de apetite. A doença não tem cura e seu tratamento além de caro é muito intenso, trabalhoso e dificultoso.

O desconhecimento dos sintomas pela população, a falta de preparo das equipes de saúde primária para o diagnóstico, e as dificuldades de acesso a medicamentos modernos e tratamento adequado, principalmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), são alguns dos principais problemas enfrentados pelos doentes. A mortalidade de um portador de lúpus é de cinco a dez vezes maior do que na população em geral, mesmo sob tratamento. De 18% a 33% enfrentam situação tão crítica que se tornam incapazes para o trabalho, ou seja, um terço dos doentes, em idade ativa, não pode exercer atividades laborais.

Para a Organização Mundial de Saúde, a palavra “deficiência” significa “uma anomalia de estrutura ou de aparência do corpo humano e do funcionamento de um órgão ou sistema, independentemente de sua causa, tratando-se em princípio de uma perturbação de tipo orgânico”. Por sua vez, concebe que a “a incapacidade reflete as consequências de uma deficiência no âmbito funcional e da atividade do indivíduo, representando desse modo uma perturbação no plano pessoal”, sendo que as “desvantagens” são concebidas como as “limitações experimentadas pelo indivíduo em virtude da deficiência e da incapacidade, refletindo-se, portanto, nas relações do indivíduo com o meio, bem como em sua adaptação ao mesmo”. Diante desse contexto, considerando a gravidade da doença e as dificuldades a que são submetidos os portadores de lúpus, solicito apoio dos nobres Pares para a aprovação do presente projeto de lei.

Sala das Sessões, 09/06/2021

ANTONIO CARLOS ALBINO