



PROJETO DE LEI Nº 14437/2024

(Roberto Conde Andrade)

Institui e inclui no Calendário Municipal de Eventos o “**DIA DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE FABRY**” (28 de abril); e cria campanha correlata.

Art. 1º. É instituído e incluído no Calendário Municipal de Eventos, criado pela Lei nº. 2.376, de 21 de novembro de 1979, o “**DIA DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE FABRY**”, a realizar-se anualmente no dia 28 de abril.

§ 1º. É criada a “**CAMPANHA DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE FABRY**”, a ser promovida pela sociedade civil organizada na semana da data correlata, com os seguintes objetivos:

- I** – informar a população sobre a doença de Fabry, seus sintomas, diagnóstico e tratamento;
- II** – promover a sensibilização acerca dos desafios enfrentados por pacientes e familiares que convivem com essa condição;
- III** – estimular a busca precoce por diagnóstico, visando melhor qualidade de vida e tratamento adequado.

§ 2º. Durante a **Campanha**, poderão ser realizadas as seguintes ações:

- I** – palestras educativas em escolas, unidades de saúde e espaços públicos;
- II** – distribuição de materiais informativos sobre a doença.

Art. 2º. O Poder Executivo poderá firmar parcerias com entidades médicas, associações de pacientes e demais instituições interessadas para a realização das atividades previstas nesta lei.

Art. 3º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Justificativa

A Doença de Fabry é uma condição rara e hereditária que afeta diversos órgãos do corpo, incluindo coração, rins e sistema nervoso. Os sintomas incluem crises de dor intensa, comprometendo a capacidade dos pacientes de realizar atividades





cotidianas. Infelizmente, o diagnóstico muitas vezes ocorre tardiamente, o que pode levar a danos irreversíveis nos órgãos afetados.

Para melhorar a conscientização sobre essa doença, foi instituído o Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry, a ser celebrado anualmente no dia 28 de abril.

Essa data visa promover ações coordenadas entre o poder público, entidades médicas, universidades e sociedade civil. As atividades incluirão eventos, palestras de esclarecimento e treinamentos sobre sinais e sintomas da doença, além de debates sobre os impactos na vida dos pacientes e suas famílias.

É fundamental otimizar o tempo para diagnóstico e tratamento, especialmente dentro da janela terapêutica antes do acometimento irreversível dos órgãos. A falta de dados precisos dificulta o tratamento precoce, com isso a expectativa de vida é geralmente encurtada em 20 anos nos homens e 15 anos nas mulheres. Além disso, o acesso a exames e centros de referência especializados também é um desafio.

A doença de Fabry tem uma prevalência de 1 em cada 40 mil nascidos vivos no mundo. O Brasil possui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, coordenada pelo SUS. Os participantes de uma audiência defenderam mais incentivo e fortalecimento dessa política para melhorar o diagnóstico e tratamento dos pacientes.

Conto, pois, com o apoio dos nobres Pares.

ROBERTO CONDE ANDRADE
Pastor Roberto Conde





Presidência da República
Casa Civil
Secretaria Especial para Assuntos Jurídicos

LEI Nº 14.840, DE 10 DE ABRIL DE 2024

Institui o dia 28 de abril como o Dia Nacional da
Conscientização sobre a Doença de Fabry.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituído o dia 28 de abril como o Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

Parágrafo único. A instituição da data de que trata o **caput** deste artigo visa à realização de ações do poder público em parceria com entidades médicas, universidades, associações e sociedade civil, na forma de eventos, palestras de esclarecimento e treinamentos sobre sinais e sintomas da doença de Fabry, de modo a ampliar o conhecimento sobre essa doença e antecipar o seu diagnóstico, assim como na forma de debates sobre os impactos gerados na vida de pacientes e familiares, a fim de dar visibilidade à doença para a sociedade.

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

Brasília, 10 de abril de 2024; 203º da Independência e 136º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA
Nísia Verônica Trindade Lima

Este texto não substitui o publicado no DOU de 11.4.2024.

*



PROJETO DE LEI Nº 14437/2024 - Protocolo nº 3960/2024 recebido em 08/08/2024 12:10:58 - Esta é uma cópia do original assinado digitalmente por Roberto Conde Andrade Para validar o documento, leia o código QR ou acesse https://sapl.jundiai.sp.leg.br/conferir_assinatura e informe o código CA69-61AC-EA44-DC9E.

