Página 2. Versão eletrônica do processo PL./0148.9/2021.
IMPORTANTE: não substitui o processo físico.

COORDENADORIA DE EXPEDIENTE
Fls. 02
RUBRICA

PROJETO DE LEI PL./0148.9/2021

Altera a Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017 para incluir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry e dá outras providências.

Art. 1º Institui o dia 28 (vinte e oito) de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

Art. 2º A instituição do Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry tem como objetivos:

I – incentivar a promoção de palestras, seminários, campanhas, treinamentos e outras atividades relacionadas à identificação de sinais e sintomas da Doença de Fabry;

II - ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade e aos profissionais de saúde;

III – contribuir para a antecipação dos diagnósticos e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

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

Sala das Sessões,

Deputado Ricardo Alba

Lido no expediente
033ª Sessão de 28/04/21
Às Comissões de:
(5) JUSTIÇA
(25) SAÚDE
( )
( )
Secretário

DIRETORIA LEGISLATIVA

Ao Expediente da Mesa
Em 28/04/21
Deputado Ricardo Alba
1º Secretário

Página 3. Versão eletrônica do processo PL./0148.9/2021.
IMPORTANTE: não substitui o processo físico.

COORDENADORIA DE EXPEDIENTE
FLS. 03
RUBRICA

JUSTIFICAÇÃO

A Doença de Fabry (DF) é uma das 45 diferentes Doenças de Depósito Lisossômico (DDL), que se caracterizam por serem genéticas, de caráter hereditário, e que causam a deficiência ou a ausência de uma enzima que ajuda o corpo a liberar resíduos gerados nas células. Esses resíduos, no caso de Fabry, se acumulam predominantemente no coração, no cérebro e nos rins. Isso faz com que a doença, que é crônica e progressiva, comprometa a qualidade de vida e a produtividade de quem a possui. Além disso, há ainda o risco de morte prematura.

O desafio atual é ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade, mas também em relação aos profissionais de saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para os especialistas, principalmente pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais.

A doença de Fabry causa significativa morbidade e mortalidade. Compromete a qualidade de vida e a produtividade do indivíduo acometido. Além disto, o risco de morte prematura está aumentado, em ambos os sexos. Tipicamente a morte ocorre por volta da 3ª a 4ª décadas de vida devido à insuficiência renal, acidente vascular encefálico e eventos cardíacos.

Por se tratar de uma doença rara, muitos profissionais trabalham anos sem nunca encontrar um paciente com a enfermidade ou quando se deparam com um caso destes não a reconhecem. Em geral os pacientes com progressão mais lenta da doença são mais difíceis de serem diagnosticados, pois os sintomas se apresentam mais sutis e atenuados.

Com isso, a grande maioria dos pacientes leva mais de 10 anos para conseguir um diagnóstico correto, tendo passado por até sete diferentes tipos de profissionais ou especialidades médicas, incluindo neurologista, cardiologista, nefrologista ou geneticista. Os profissionais médicos geralmente dão apenas uma alternativa de diagnóstico geral para os sintomas, como dor generalizada, insuficiência cardíaca e/ou insuficiência renal. O tempo médio de diagnóstico no Brasil é de 14 anos, mas existem casos que levaram até 20. E sabe-se que o diagnóstico e o tratamento precoce podem influenciar muito na qualidade de vida que um paciente pode ter.

Nacionalmente, a DF ainda não tem uma data que possa ser lembrada para que haja a melhor conscientização dos pacientes. Como existe no início do mês de abril a comemoração do Dia da Mulher com doença de Fabry, pensou-se no fato de se comemorar durante o próprio mês de abril, no dia 28/4 o Dia da Conscientização da doença de Fabry. Ser portador de uma doença rara significa pertencer a um grupo de pessoas com um dos mais de 8 mil tipos diferentes de distúrbios, que afetam até 1,3 a cada duas mil pessoas, segundo a Organização Mundial de Saúde. No caso específico de Fabry, no Brasil a prevalência de aproximadamente 2.900 pacientes, com incidência aproximada de 1 a cada 40.000 nascimentos.

Hoje, no Brasil, foram identificados aproximadamente 700 pacientes, mas há potencialmente outras 2.200 pessoas que podem exibir os sinais e sintomas da doença. Acreditamos que uma Lei, que defina essa data como sendo a oficial do Dia de Conscientização sobre a Doença de Fabry, é muito importante para dar mais consistência a uma ação que, por meio desta iniciativa, pode ajudar e muito o trabalho dos profissionais de saúde, conscientização de pacientes e respectivas entidades associativas.

Assim, uma vez que matéria é de relevante interesse social solicito o apoio dos demais Pares para aprovação do projeto.

Deputado Ricardo Alba