

PROJETO DE LEI DO SENADO Nº 354, DE 2015

Dispõe sobre a instituição do Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Fenilcetonúria.

O **CONGRESSO NACIONAL** decreta:

Art. 1º. Fica instituído o Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Fenilcetonúria, que será celebrado no dia **03 de junho**.

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

JUSTIFICAÇÃO

A fenilcetonúria é um erro inato no metabolismo de herança autossômica recessiva, resultante da deficiência da enzima hepática fenilalanina hidroxilase. Esta enzima catalisa a conversão da fenilalanina (FAL) em tirosina, cuja falta gera produção insuficiente dos neurotransmissores dopamina e noradrenalina. A deficiência da enzima hepática fenilalanina hidroxilase causa aumento de FAL no sangue e tecidos levando a um quadro clínico específico. Este quadro caracteriza-se por atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, hiperatividade, convulsões, alterações cutâneas tais como eczema e distúrbios da pigmentação, comportamento agressivo ou tipo autista, hipotonicidade muscular, tremores, microcefalia, descalcificação de ossos longos, retardo de crescimento, bem como odor característico na urina e suor. Internacionalmente, a fenilcetonúria é conhecida como PKU, correspondente ao nome da doença em inglês “phenylketonuria”

Desta forma, sabendo que a fenilcetonúria é a doença metabólica detectada no teste do pezinho com proporção de 1/12000 nascidos, é necessário

uma disposição para esclarecimentos, debates, atualização de informações e pesquisas, reivindicações, encontros da sociedade científica e pacientes com a mídia e sociedade em geral, começando pela exposição de necessidades básicas de tratamento, à realidades comprometedoras. Apesar de avanços teóricos, não existe um atendimento em âmbito nacional de tratamento unificado, seguindo um mesmo padrão de qualidade e segurança, onde as informações básicas ao tratamento da fenilcetonúria se diverge aleatoriamente.

Como exemplo, atualmente o mercado brasileiro que não oferece informações sobre a presença de fenilalanina nos rótulos e embalagens, apesar de normativo próprio da Anvisa.

Diante da importância de cuidados em torno do assunto, queremos assegurar o bem estar da pessoa com fenilcetonúria, promovendo e coordenando ações nos múltiplos aspectos ligados às suas necessidades e realidades vivenciadas, proporcionando à assistência ao paciente.

Visando a sensibilização, a mobilização e organização das pessoas com Doença, proponho instituir o dia **03 de junho**, como Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Fenilcetonúria.

Sala das Sessões,

Senador **ROMARIO** – PSB/RJ

À Comissão Educação, Cultura e Esporte , em decisão terminativa.