



SENADO FEDERAL

Gabinete do Sen. Romário (PODEMOS-RJ)

PROJETO DE LEI DO SENADO Nº , DE 2017

Institui o Dia da Conscientização da Neuromielite Óptica, a ser celebrado no dia 27 de março.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia da Conscientização da Neuromielite Óptica, a ser celebrado, anualmente, no dia 27 de março.

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

JUSTIFICAÇÃO

A neuromielite óptica é uma doença rara e grave conhecida há um século e meio, mas que apenas há pouco começou a ser mais entendida. Por muito tempo identificada como um tipo de esclerose múltipla, a neuromielite óptica, ou NMO, também é uma doença autoimune, mas com características singulares. O traço que melhor a define é a presença, nas pessoas com essa enfermidade, de um anticorpo que ataca a proteína aquaporina-4, uma das responsáveis pelo transporte de água no cérebro, na medula e no nervo óptico. O resultado desse ataque é uma inflamação que costuma ocasionar destruição de células e fibras nervosas no nervo óptico e na medula espinhal.

Os sintomas apresentados por seus portadores podem ser a perda de visão em um ou ambos os olhos (neurite óptica), ou, nos casos de acometimento da medula (mielite), dificuldade para andar, dores neuropáticas, dormência e espasticidade dos membros, podendo evoluir para a paralisia total destes.

Tais sintomas tendem a ocorrer em surtos, com recuperação completa ou parcial após algumas semanas ou meses, sendo, contudo, recorrentes no tempo para a maioria dos pacientes.

Embora ainda não haja cura para a NMO, os tratamentos disponíveis reduzem a duração e a intensidade dos surtos e diminuem as possibilidades de sua recorrência. O diagnóstico precoce, assim, costuma ser fundamental para impedir o avanço e o agravamento da doença.



SF/17963.04118-58

A neuromielite óptica, ou doença de Devic, como também é conhecida, defronta-se com um quadro comum às doenças raras. Como o número de seus pacientes não é muito grande, os grandes laboratórios farmacêuticos pouco têm investido em pesquisas para sua cura, razão pela qual alguns analistas a consideram uma “doença órfã”.

A instituição de uma data de âmbito nacional que referencia a neuromielite óptica contribuirá para que os profissionais e instituições de saúde de todo o País tenham condições de identificar com maior celeridade e eficiência as ocorrências da doença, possibilitando o tratamento adequado e precoce dos seus portadores. Outra consequência importante seria a maior facilidade de obtenção dos medicamentos utilizados nesse tratamento, os quais, embora estejam elencados na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME), do Ministério da Saúde, não têm indicação específica para tratamento da NMO.

Tais relevantes razões foram consideradas na audiência, realizada na [Comissão....], no dia [...] com representantes dos segmentos interessados e especialistas, que concluíram pela relevância e alto significado para a sociedade da instituição de uma data alusiva à neuromielite óptica. Ficou atendida, assim, a exigência prévia estabelecida pela Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, para apresentação de projeto de lei que vise instituir data comemorativa.

A data proposta para tal fim – ou seja, o dia **27 de março** –, está em consonância com aquela adotada em outros países, onde a cor verde tem sido usada para sinalizar a luta em prol dos portadores da NMO.

Peço, de tal modo, o apoio dos nobres Senadores e Senadoras para aprovação deste projeto, que busca contribuir para aumentar a consciência da sociedade sobre a neuromielite óptica, assim como reforçar seu compromisso com o tratamento adequado da doença.

Sala das Sessões,

Senador ROMÁRIO
PODEMOS/RJ

