



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

SF/26775.73054-85

PARECER N° , DE 2026

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, em decisão terminativa, sobre o Projeto de Lei nº 4.368, de 2020, do Deputado Pedro Westphalen, que *altera a Lei nº 12.136, de 18 de dezembro de 2009, para instituir o Mês Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística - Setembro Roxo.*

Relator: Senador **FLÁVIO ARNS**

I – RELATÓRIO

Vem ao exame da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), o Projeto de Lei (PL) nº 4.368, de 2020, de autoria do Deputado Pedro Westphalen, que *altera a Lei nº 12.136, de 18 de dezembro de 2009, para instituir o Mês Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística – Setembro Roxo*, para ampliar para todo o mês de setembro as ações atualmente concentradas nesta data. Caso aprovada, a lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Na justificção, destaca-se a necessidade de ampliação da conscientização acerca da importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado da fibrose cística, doença genética rara e grave. Sustenta-se que a campanha de conscientização, atualmente restrita ao Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística, em 5 de setembro, deve ser estendida a todo o mês de setembro, com a adoção da cor roxa como símbolo da causa em âmbito mundial.

A proposição foi distribuída exclusivamente a esta Comissão para exame terminativo. Não foram apresentadas emendas.





SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

SF/26775.73054-85

II – ANÁLISE

Nos termos do inciso II do art. 100 do Regimento Interno do Senado Federal, compete à CAS manifestar-se sobre proposições referentes à proteção e defesa da saúde, tema do projeto sob análise.

Considerando que a apreciação da matéria por esta Comissão ocorre em caráter terminativo, cabe o exame dos aspectos formais da proposição. A proposição insere-se na competência legislativa concorrente da União, dos Estados e do Distrito Federal para legislar sobre proteção e defesa da saúde, conforme dispõe o art. 24, inciso XII, da Constituição Federal. A iniciativa parlamentar encontra fundamento no art. 61 da Carta Magna. Portanto, não se identificam óbices quanto à constitucionalidade. Também não se observam inconformidade acerca da juridicidade, da regimentalidade e da técnica legislativa.

A fibrose cística é uma doença genética, de caráter multissistêmico, que compromete principalmente os sistemas respiratório e digestivo, estando associada a importante impacto na qualidade e na expectativa de vida dos pacientes. Nas últimas décadas, observam-se avanços relevantes nas opções terapêuticas, com o desenvolvimento de tratamentos mais eficazes e direcionados à causa básica da doença, o que tem contribuído para melhora dos desfechos clínicos e aumento da sobrevida.

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), por exemplo, há protocolo clínico e diretrizes terapêuticas específicas para a condição, que orienta o diagnóstico, o acompanhamento e o tratamento, contemplando as diferentes manifestações clínicas e estratégias terapêuticas. Além disso, houve recente recomendação favorável da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS à incorporação da terapia tripla combinada, considerada um marco no tratamento da fibrose cística, por proporcionar melhora da função pulmonar, do estado nutricional, redução de internações hospitalares e incremento da qualidade e da expectativa de vida.

No âmbito da saúde suplementar, por sua vez, observamos a possibilidade do aumento de abrangência do alcance, por meio da cobertura para tratamentos medicamentosos específicos da doença, uma vez que as





SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

SF/26775.73054-85

Diretrizes de Utilização para Cobertura de Procedimentos na Saúde Suplementar, da Agência Nacional de Saúde Suplementar contemplam apenas métodos propedêuticos, não englobando, ainda, as terapias farmacológicas mais recentes.

Diante desse cenário, evidencia-se a relevância de iniciativas voltadas à ampliação das ações de conscientização e divulgação da fibrose cística, como instrumento para ampliar o acesso dos pacientes às terapias avançadas, favorecer o diagnóstico oportuno e sensibilizar gestores do SUS e da saúde suplementar quanto à necessidade de atualização contínua dos protocolos clínicos e do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, de modo a incorporar inovações terapêuticas, expandir as opções de tratamento e fortalecer, de forma progressiva, a rede assistencial dedicada ao cuidado desses pacientes.

Por esses motivos, somos favoráveis à proposta.

III – VOTO

Em vista do exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 4.368, de 2020.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relator

