



SENADO FEDERAL

SF/26054.67940-55

PARECER Nº , DE 2026

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, em decisão terminativa, sobre o Projeto de Lei (PL) nº 5.238, de 2025 (PL nº 5078, de 2016, na origem), do Deputado Alan Rick, que *institui a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Linfangioleiomiomatose*.

Relatora: Senadora **DAMARES ALVES**

I – RELATÓRIO

Vem ao exame da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), em decisão terminativa, o Projeto de Lei (PL) nº 5.238, de 2025 (PL nº 5.078, de 2016, na Casa de origem), de autoria do então Deputado Alan Rick, hoje senador, que *institui a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Linfangioleiomiomatose*.

A proposição é composta de cinco artigos.

O art. 1º estabelece a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Linfangioleiomiomatose (LAM), a ser desenvolvida de forma integrada e conjunta pela União, pelos estados e pelos municípios, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

O art. 2º estabelece que a referida política compreenderá, entre outras ações: a divulgação e o esclarecimento aos profissionais de saúde sobre as características da LAM, seu quadro sintomático e diagnóstico diferencial; o estabelecimento de centros de referência para

o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento das pessoas com a doença; e a implantação de sistema nacional de coleta e processamento de dados sobre casos de LAM, com o objetivo de aprimorar o conhecimento epidemiológico e clínico acerca da enfermidade e subsidiar a tomada de decisões.

O art. 3º determina que o SUS propiciará às pessoas com LAM acesso a todos os meios disponíveis para o tratamento e o controle da doença.

O art. 4º prevê que as despesas decorrentes da execução da lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Por fim, o art. 5º estabelece que a lei em que eventualmente se converter a proposição entrará em vigor na data de sua publicação.

Na justificação, o autor destaca que a LAM é doença pulmonar rara. Embora não exista tratamento definitivo, há terapias capazes de controlar a evolução da doença, razão pela qual o diagnóstico precoce assume especial relevância. Sustenta, ainda, que a raridade da enfermidade e a inespecificidade dos sintomas iniciais dificultam o seu reconhecimento oportuno. Nesse contexto, a proposição busca ampliar o conhecimento dos profissionais de saúde, favorecer a estruturação de centros de referência e viabilizar a produção de informações sobre a doença.

No Senado Federal, a matéria foi distribuída à CAS, em decisão terminativa. No prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

II – ANÁLISE

Nos termos do art. 100, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal, compete à CAS opinar sobre proposições que versem sobre proteção e defesa da saúde, bem como sobre as competências do SUS, temática em que se insere o PL nº 5.238, de 2025. Por se tratar de decisão terminativa, cabe também a esta Comissão pronunciar-se sobre os aspectos de constitucionalidade, juridicidade, regimentalidade e técnica legislativa da proposição.

Quanto à constitucionalidade formal, a matéria pertence ao campo da competência legislativa concorrente da União, dos Estados e do Distrito Federal para legislar sobre proteção e defesa da saúde, nos termos do art. 24, inciso XII, da Constituição. Também se relaciona ao dever estatal de garantia da saúde, previsto nos arts. 196 e 198 da Constituição, bem como à organização das ações e serviços públicos de saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Quanto à iniciativa legislativa, não se identifica vício formal. A proposição insere-se no campo das normas gerais de política pública de saúde, sem criar cargos ou órgãos, nem individualizar unidades administrativas específicas. Sua implementação deverá ocorrer pelos meios próprios de gestão do SUS, observadas as competências dos entes federativos, as pactuações interfederativas, a organização da rede de atenção à saúde e a legislação orçamentária aplicável.

A LAM é uma doença rara, caracterizada pela proliferação de células musculares lisas atípicas e formação de cistos nos pulmões, rins e sistema linfático. É considerada uma neoplasia de baixo grau, com potencial metastatizante.

A progressiva destruição do tecido pulmonar acarreta perda gradual da capacidade respiratória, podendo haver manifestações extrapulmonares, como tumores abdominais, especialmente angiomiolipomas renais. Em casos mais graves, a doença pode evoluir para insuficiência respiratória.

O pneumotórax – presença de ar no espaço entre as duas membranas que cobrem os pulmões, ocasionando colapso parcial ou total do órgão – é uma complicação frequente e o risco de recidiva é alto. Quando isso ocorre, é necessária a internação hospitalar, instalação de dreno ou outros procedimentos cirúrgicos para a redução do risco de novos eventos adversos. É recomendado o tratamento imediato e definitivo do pneumotórax após o episódio inicial.

Não há, atualmente, tratamento curativo definitivo. Os inibidores da proteína mTOR, especialmente o sirolimo – já incorporado ao SUS – constituem as principais opções farmacológicas. Esses medicamentos atuam na inibição de vias de sinalização associadas à proliferação celular e podem retardar sua progressão. Em geral, o tratamento deve ser mantido de forma contínua e por prazo

indeterminado, podendo, em alguns casos, ser reavaliado após a menopausa.

Quanto ao controle dos sintomas respiratórios, são recomendadas medidas como o uso de broncodilatadores inalatórios, a suplementação de oxigênio, a fisioterapia respiratória, o abandono do tabagismo e a vacinação para prevenção de infecções das vias aéreas. Em casos avançados ou refratários, o transplante pulmonar pode ser indicado. A reabilitação pulmonar também melhora a capacidade de exercício e a qualidade de vida.

Os levantamentos disponíveis não indicam preferência por raça. Afeta predominantemente mulheres jovens, em geral entre a puberdade e a menopausa. Em mulheres pós-menopausa e em homens, os casos relatados são raríssimos. A real prevalência da doença no mundo também é desconhecida, mas, aparentemente, vem sendo observado um aumento da prevalência, conforme relatado em alguns estudos. No Brasil, estima-se que possam existir de 1.000 a 2.000 pacientes com base nos estudos mais recentes de outros países.

A raridade da LAM, associada à inespecificidade de seus sintomas iniciais, dificulta o reconhecimento oportuno da doença. Muitas pessoas podem percorrer longo caminho até a confirmação diagnóstica, especialmente quando seus sintomas são inicialmente atribuídos a outras enfermidades respiratórias mais frequentes. Nesse contexto, a ampliação do conhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença, seu quadro clínico, diagnóstico e tratamento é medida relevante para favorecer o encaminhamento adequado e reduzir a ocorrência de diagnósticos tardios.

Desse modo, a preocupação central da proposição é meritória: ampliar a conscientização sobre a LAM, favorecer o diagnóstico oportuno, organizar o encaminhamento assistencial e aprimorar a produção de informações epidemiológicas e clínicas sobre a doença.

Embora a LAM já seja abrangida pelas normas gerais do SUS e pela política nacional voltada às doenças raras, a proposição pode cumprir função político-institucional relevante ao chamar atenção para uma condição de baixa prevalência, diagnóstico difícil e potencial evolução grave. Em doenças raras, a existência de diretrizes gerais

nem sempre é suficiente para assegurar reconhecimento oportuno na prática assistencial, especialmente quando os sinais e sintomas iniciais se confundem com os de enfermidades respiratórias mais frequentes.

Sob essa perspectiva, o projeto contribui para orientar a atenção do poder público para a necessidade de ampliar o conhecimento sobre a LAM, favorecer o diagnóstico oportuno, qualificar o encaminhamento assistencial e aprimorar a produção de informações sobre a doença. Trata-se, portanto, de iniciativa que reforça objetivos compatíveis com os princípios do SUS, em especial a integralidade, a equidade e a organização regionalizada da atenção à saúde.

No mais, não se identificam óbices de constitucionalidade, juridicidade, regimentalidade ou técnica legislativa que impeçam a aprovação da proposição.

III – VOTO

Ante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 5.238, de 2025.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora