



SENADO FEDERAL

PROJETO DE LEI DO SENADO

Nº 322, DE 2015

Institui a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico; altera a Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990, para permitir o saque dos valores depositados na conta vinculada do trabalhador com a doença no Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS); altera a Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, para estender aos portadores da doença a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de veículos automotores; e altera a Lei nº 11.096, de 13 de janeiro de 2005, para incluir os pacientes no Programa Universidade para Todos (PROUNI).

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituída a “Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico”.

§ 1º A política a que se refere o *caput* será desenvolvida de forma integrada e conjunta entre a União, Estados, Distrito Federal e Municípios, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS).

§ 2º O disposto nesta Lei não se aplica a formas clínicas do lúpus distintas do lúpus eritematoso sistêmico.

Art. 2º A Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico compreende as seguintes ações:

I – execução de campanhas de divulgação, tendo como principais temas:

- a) elucidação sobre as características da doença e seus sintomas;
- b) precauções a serem tomadas pelos portadores;
- c) orientação sobre tratamento médico adequado;
- d) orientação e suporte às famílias de portadores do lúpus eritematoso sistêmico;

II – implantação de sistema de dados visando à obtenção e consolidação de informações epidemiológicas sobre a população atingida e à contribuição para o desenvolvimento de pesquisas científicas sobre a doença;

III – instituição de parcerias e convênios entre órgãos públicos, entidades da sociedade civil e empresas privadas, a fim de produzir trabalhos conjuntos acerca do lúpus eritematoso sistêmico.

Art. 3º É garantido o acesso dos doentes à medicação necessária ao controle da enfermidade, bem como aos protetores solares.

Parágrafo único. A garantia de que trata o *caput* é efetivada mediante o fornecimento ou o ressarcimento aos pacientes por gastos com a aquisição de medicamentos e protetores solares indisponíveis, ainda que transitoriamente, nos serviços do Sistema Único de Saúde, na forma do regulamento.

Art. 4º O inciso XIII do art. 20 da Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 20.

.....

.....

... XIII – quando o trabalhador ou qualquer de seus dependentes for portador do vírus HIV ou acometido por lúpus eritematoso sistêmico;

.....”

(NR)

Art. 5º O inciso IV do art. 1º da Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1º

.....

...

IV – pessoa acometida por lúpus eritematoso sistêmico, com envolvimento articular comprovado, e pessoas portadoras de deficiência física, visual, mental severa ou profunda, ou autistas, diretamente ou por intermédio de seu representante legal;

.....”
 (NR)

Art. 6º O art. 2º da Lei nº 11.096, de 13 de janeiro de 2005, passa a vigorar acrescido dos seguintes inciso IV e § 2º, renomeando-se o atual parágrafo único como § 1º:

“Art. 2º

.....

...

IV – a pessoa acometida por lúpus eritematoso sistêmico.

.....
 § 2º As exigências de que trata o § 1º do art. 1º desta Lei não se aplicam ao bolsista de que trata o inciso IV.” (NR)

Art. 7º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias da data de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é doença inflamatória crônica que pode afetar várias partes do corpo. É considerada uma enfermidade autoimune, o que significa que o sistema imunológico do organismo ataca seus próprios tecidos, por considerá-los estranhos. Isso frequentemente produz dor, inchaço e lesões em órgãos como os rins.

As pessoas acometidas geralmente apresentam períodos de maior atividade da doença, em que os sintomas se intensificam, alternados com períodos de remissão, quando há alívio da sintomatologia. O lúpus é relativamente leve em algumas pessoas e potencialmente letal em outras. Os tratamentos disponíveis ainda são incapazes de curar a doença, mas comprovam-se úteis para melhorar os sintomas, reduzir a atividade inflamatória e mitigar o dano aos órgãos.

Ainda que os mecanismos fisiopatológicos da doença, de natureza autoimune, estejam bem estabelecidos, sua etiologia é indeterminada. A pessoa que desenvolve o lúpus provavelmente herdou genes de risco de um ou de ambos os pais, e passa a apresentar o quadro quando exposta a um agente desencadeador. Entre esses agentes são reconhecidos a luz solar, infecções, operações cirúrgicas e gravidez.

Aproximadamente 90% dos casos ocorrem em mulheres, sendo mais frequente entre a população negra ou afrodescendente.

Globalmente, a incidência da enfermidade tem sido relatada na faixa de 3,7 a 5,5 doentes em cada 100 mil habitantes. Estudo realizado no Município de Natal, Estado do Rio Grande do Norte, no ano 2000, encontrou uma incidência de 8,7 pacientes em cada 100 mil habitantes. Não é possível extrapolar esses dados para o restante do País, mas resta claro que a doença é frequente em nosso meio. Quanto à prevalência, ela varia de 14,6 a 50,8 casos por 100 mil habitantes, de acordo com levantamentos epidemiológicos realizados principalmente nos Estados Unidos.

A despeito dos relevantes impactos sanitário, econômico e social da doença, responsável por mortes, sequelas e afastamentos do trabalho, o ordenamento jurídico não dispõe de normas especificamente voltadas para o manejo da enfermidade e para o atendimento a seus portadores. Por isso a necessidade da instituição, por meio de lei, de uma “Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico”, com o objetivo de atender demanda histórica das associações de pacientes acometidos pela enfermidade.

Adicionalmente, propomos: a inclusão dos pacientes no Programa Universidade para Todos (PROUNI), como forma de promover sua capacitação e

reinserção no mercado de trabalho; a concessão de isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis para aqueles com comprovado acometimento articular; e saque dos valores depositados na conta vinculada do trabalhador com LES no Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS).

Considerando a relevância do tema, esperamos contar com o apoio de nossos Pares à aprovação do projeto de lei que ora apresentamos.

Sala das Sessões,

Senador **Romário**

(À Comissão de Assuntos Sociais; em decisão terminativa)

Publicado no **DSF**, de 29/05/2015