



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador FLÁVIO ARNS

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

Institui a data de quinze de maio como o “Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa” e dá outras providências.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o dia quinze de maio a ser lembrado anualmente como o **Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa**.

Art. 2º No Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa, e na semana em que recair a data, as entidades públicas e privadas promoverão ações voltadas à temática dessa doença rara, abrangendo, dentre outras:

I – a promoção do debate sobre as condições de vida da pessoa com Esclerose Tuberosa, destacando o respeito por seus direitos e dignidade;

II – a inclusão da pessoa com Esclerose Tuberosa em todos os contextos da vida em sociedade;

III – a ênfase ao diagnóstico precoce da doença;

IV – a difusão de orientações sobre o tratamento adequado, com medicamentos, tecnologias e apoio multidisciplinar.

Art. 3º Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.





SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador FLÁVIO ARNS

JUSTIFICAÇÃO

A Esclerose Tuberosa (ET) é uma doença rara autossômica dominante, com uma incidência de 1 a cada 6.000 indivíduos.

Clinicamente, pode manifestar-se através de crises convulsivas, tumores no coração, rins e no sistema nervoso central (cérebro e retina), angiofibromas faciais (tumores avermelhados semelhantes à acne), fibromas ungueais (tumores debaixo das unhas), máculas hipopigmentadas (manchas brancas na pele), deficiência intelectual.

É uma doença crônica que afeta cada indivíduo de maneira diferente sem características padronizadas, sendo um transtorno genético que pode afetar quase todos os órgãos do corpo, mas as manifestações da doença variam extensamente entre indivíduos e algumas podem ser potencialmente fatais.

As apresentações diversas e variadas e a progressão da ET constituem um desafio para os cuidados de saúde das pessoas acometidas pela doença, com impacto significativo nas despesas da família com tratamentos, e na qualidade de vida, cabendo ao Poder Público prover essas pessoas com necessária e adequada assistência.

No intuito da atenção que o Estado deve dedicar aos brasileiros com doenças raras, o assunto figura nas pautas do Senado Federal com acentuada relevância. Temos instituída, no contexto da Comissão de Assuntos Sociais desta Casa, uma subcomissão dedicada especificamente a essa temática.

Temos, inclusive por meio de frequentes interlocuções com o Poder Executivo, conquistado avanços no fornecimento pelo SUS de tratamentos indispensáveis e impossíveis de serem obtidos por conta própria pelos pacientes, devido ao elevado custo.

Destaco que a necessidade de apoio público ao paciente da doença, e sua família, não se limita ao fornecimento de medicações. Para a obtenção de diagnóstico, há que se analisar as três gerações mais próximas da pessoa





SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador FLÁVIO ARNS

(irmãos, pais e ou filhos ou avós). Deve ser feito teste genético para aconselhamento familiar, sempre que haja dúvidas relativamente ao diagnóstico de ET.

A isto se acrescente a necessidade de exame de ressonância magnética do cérebro para identificar possíveis Astrocitomas Subependimários de Células Gigantes (SEGA), nódulos subependimários (SEM) e tuberosidades; avaliação de transtornos neuropsiquiátricos associados à esclerose tuberosa (TAND); dentre tantos outros procedimentos que são típicos de uma medicina de acentuados nível e tecnologia.

Por essa razão, instituir uma data nacional alusiva à conscientização sobre a doença será de grande utilidade para a sociedade brasileira que, se esclarecendo acerca desse mal, poderá ter atitude de solidariedade e apoio republicanos para com as pessoas que apresentam quadro tão severo, o que compreende, também, suas famílias.

Eis as razões que nos levam a apresentar o presente projeto de lei, contando em antecipação com a sensibilidade e apoio dos pares desta Casa.

Sala das Sessões,

Senador FLÁVIO ARNS
PSB/PR

