PROJETO DE LEI Nº , DE 2016

(Do Sr. Alan Rick)

Dispõe sobre a Política Nacional de
Conscientização e Orientação sobre a
linfangioleiomiomatose – LAM

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É instituída a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Linfangioleiomiomatose – LAM, a ser desenvolvida de forma integrada e conjunta entre a União, os Estados e os Municípios no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

Art. 2º A Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Linfangioleiomiomatose – LAM compreenderá, entre outras, as seguintes ações:

I – divulgação e esclarecimento dos profissionais de saúde quanto às características da enfermidade, seu quadro sintomático e diagnóstico diferencial;

II – estabelecimento de centros de referência para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento das portadoras de linfangioleiomiomatose – LAM;

III – implantação de sistema nacional de coleta e processamento de dados sobre casos da moléstia, para aprimorar o conhecimento epidemiológico e clínico sobre a mesma e dar suporte à tomada de decisões.

Art. 3º O SUS propiciará às portadoras de linfangioleiomiomatose o acesso a todos os meios disponíveis para tratamento e controle da moléstia.

Art. 4º O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 60 dias a contar da data de sua publicação.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A linfangioleiomiomatose (LAM) é uma doença pulmonar rara, cuja etiologia ainda é desconhecida e que atinge mulheres em idade fértil. Desenvolve-se pela proliferação de células musculares lisas atípicas (células de LAM) ao redor de pequenas vias aéreas, de vasos sanguíneos e de vasos linfáticos, podendo causar obstrução brônquica e vascular e/ou formação de cistos. Clinicamente, a enfermidade manifesta-se com dispneia que piora progressivamente, tosse seca e pneumotórax de repetição, entre outros sintomas menos frequentes.

Apesar de não haver ainda um tratamento definitivo, há drogas que vêm sendo testadas com razoável sucesso para controlar a evolução da doença. No entanto, é importante que o diagnóstico se faça precocemente, e a raridade da LAM somada à inespecificidade dos sintomas iniciais fazem com que as pacientes sejam tratadas para outras enfermidades antes da realização do diagnóstico, desperdiçando recursos e tempo precioso.

O presente projeto de lei visa a criar meios para que as portadoras de LAM possam ser diagnosticadas rapidamente e tratadas de modo eficiente. Antes de mais nada, os profissionais de saúde não especialistas devem ter noções suficientes sobre a enfermidade para que a possam incluir entre suas hipóteses diagnósticas. Os centros de referência permitirão o diagnóstico rápido e seguro e o início tempestivo do tratamento. Finalmente, o sistema nacional de informações sobre a LAM permitirá aos

profissionais conhecer a multiplicidade de apresentações da moléstia e trabalhar melhor os casos que têm em mãos.

Convicto do mérito da proposição, conclamo os nobres pares a apoiá-la com seus votos, para que a possamos aprovar com a maior brevidade.

Sala das Sessões, em de de 2016.

ALAN RICK
Deputado Federal/PRB-AC