

**PROJETO DE LEI N.º     , DE 2004**  
**(Da Sra. LAURA CARNEIRO)**

Dispõe sobre a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o LES – Lupus Eritematoso Sistêmico, e dá providências correlatas.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a “Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre o L.E.S. – Lupus Eritematoso Sistêmico”.

Parágrafo único – A política a que se refere o “caput” será desenvolvida de forma integrada e conjunta entre a União, os Estados e os Municípios, através do SUS.

Art. 2º A “Política de Conscientização e Orientação sobre o L.E.S. – Lupus Eritematoso Sistêmico” compreende as seguintes ações, dentre outras:

I – campanha de divulgação sobre o L.E.S. – Lupus Eritematoso Sistêmico, tendo como principais metas:

- a) elucidação sobre as características da moléstia e seus sintomas;
- b) precauções a serem tomadas pelos portadores da moléstia;
- c) tratamento médico adequado;
- d) orientação e suporte familiar;

II – implantação, através dos órgãos competentes, de sistema de coleta de dados sobre os portadores da moléstia, visando a:

- a) obtenção de elementos informadores sobre a população atingida pela moléstia;
- b) detecção do índice de incidência da moléstia;
- c) contribuição para aprimoramento das pesquisas científicas do setor;

III – firmar convênios com outros órgãos públicos, entidades, associações e empresas de iniciativa privada, sempre que necessário, a fim de estabelecer trabalhos conjuntos acerca do L.E.S. – Lupus Eritematoso Sistêmico.

Artigo 3º - O S.U.S propiciará ao portador do L.E.S. – Lupus Eritematoso Sistêmico, o acesso a todo medicamento necessário ao controle da moléstia.

Parágrafo Único – Para efeito do disposto no “caput”, são considerados medicamentos os bloqueadores, filtros e protetores solares, cujo uso é imprescindível ao portador do L.E.S – Lupus Eritematoso Sistêmico.

Artigo 4º - O poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 60 (sessenta) dias, a contar da data de sua publicação.

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

Artigo 6º - Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

## **JUSTIFICACÃO**

O Lupus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença crônica de causa desconhecida, onde acontecem alterações fundamentais no sistema imunológico da pessoa.

Uma pessoa que tem LES, desenvolve anticorpos que reagem contra as sua células normais, podendo, conseqüentemente, afetar a pele, as articulações, rins e outros órgãos.

Não é uma doença contagiosa, infecciosa ou maligna.

Não há um remédio para o Lupus que funcione da mesma forma que um antibiótico funciona para acabar com uma infecção. O tratamento do LES engloba uma série de medidas, entre medicamentos e normas.

As manchas, lesões e úlceras orais são provocadas pela sensibilidade ao sol e luz. Os pacientes com fotossensibilidade devem evitar a exposição ao sol e fazer uso diário e intermitente de filtros solares.

Os filtros solares, exceto em São Paulo, são considerados cosméticos, e não medicamentos.

Considerando que o uso dos filtros e protetores solares é imprescindível ao portador de LES, e que os mesmos funcionam como medicamento necessário ao controle da doença, cabe a substituição da qualidade de cosmético para medicamento propriamente dito.

Na qualidade de medicamento, os portadores de LES poderão adquirir esses produtos com desconto e/ou recebê-los gratuitamente nos hospitais públicos, quando não tiverem condições financeiras para obtê-los.

A Lei de Conscientização sobre o LES – nº 10.215 de 19/01/1999 do Estado de São Paulo, prevê essa correção.

Proponho, portanto, estender o alcance protetor desta norma jurídica a todos os brasileiros em geral.

Sala da Sessões, em        de        de 2004

Deputada **LAURA CARNEIRO**  
PFL/RJ