



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**

## **PROJETO DE LEI N.º 5.078-A, DE 2016** **(Do Sr. Alan Rick)**

Dispõe sobre a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a linfangioleiomiomatose - LAM; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relator: DEP. DIEGO GARCIA).

**DESPACHO:**

ÀS COMISSÕES DE:  
SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA;  
FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E  
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

**APRECIÇÃO:**

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

### **SUMÁRIO**

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

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 26 de abril de 2016.

**ALAN RICK**

**Deputado Federal/PRB-AC**

### **COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**

#### **I - RELATÓRIO**

O projeto de lei em epígrafe institui a Política Nacional de Conscientização e Orientação sobre a Linfangioleiomiomatose – LAM, a ser desenvolvida no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS e compreendendo, entre outras 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; III – implantação de sistema nacional de coleta e processamento de dados sobre casos da moléstia. Prevê também que o SUS propicie às portadoras o acesso a todos os meios disponíveis para tratamento e controle da moléstia, e que o Poder Executivo expeça regulamento em até 60 dias da data da publicação da lei, as despesas decorrentes da sua execução correndo à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

O projeto tramita em regime ordinário, sujeito à apreciação conclusiva pelas Comissões. Foi encaminhado, para exame do mérito, à Comissão de Seguridade Social e Família, além da Comissão de Finanças e Tributação e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (Art. 54 RICD). No prazo regimental não foram oferecidas emendas.

## **II - VOTO DO RELATOR**

A linfangioleiomiomatose, objeto da proposição ora sob análise, é uma doença rara que somente acomete mulheres em idade reprodutiva. Sua etiologia é ainda ignorada, mas está já bem descrita na literatura médica. Infelizmente não se dispõe de tratamento curativo, mas há, sim, tratamentos que retardam o seu avanço e proporcionam melhor qualidade de vida.

Como a linfangioleiomiomatose é pouco conhecida mesmo entre os médicos pneumologistas e como seus sintomas iniciais são semelhantes ao de muitas outras pneumopatias, muitas vezes o seu diagnóstico é tardio, perdendo-se a oportunidade de iniciar a terapia no início, quando é bem mais eficaz.

Assim, vemos com muito bons olhos a iniciativa de criar uma política de conscientização e orientação sobre a linfangioleiomiomatose, de modo a fomentar o diagnóstico precoce e conseqüentemente melhorar sobremaneira a vida dos que padecem da enfermidade. Nosso voto é pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 5.078, de 2016.

Sala da Comissão, em 21 de agosto de 2017.

Deputado DIEGO GARCIA  
Relator

## **III - PARECER DA COMISSÃO**

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 5.078/2016, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Hiran Gonçalves - Presidente, Conceição Sampaio, Geovania de Sá e Dr. Jorge Silva - Vice-Presidentes, Adelmo Carneiro Leão, Adelson Barreto,

Alan Rick, Antonio Brito, Assis Carvalho, Benedita da Silva, Carlos Gomes, Carlos Manato, Carmen Zanotto, Eduardo Barbosa, Flavinho, Geraldo Resende, Jandira Feghali, Jean Wyllys, Jones Martins, Jorge Solla, Laura Carneiro, Leandre, Mandetta, Mara Gabrielli, Marcus Pestana, Mário Heringer, Miguel Lombardi, Nilton Capixaba, Odorico Monteiro, Paulo Foletto, Pepe Vargas, Sergio Vidigal, Zenaide Maia, Afonso Hamm, Alexandre Valle, Arnaldo Faria de Sá, Diego Garcia, Fabio Reis, Flávia Morais, Francisco Chapadinha, Heitor Schuch, Hélio Leite, Hugo Motta, Lobbe Neto, Professora Dorinha Seabra Rezende, Raimundo Gomes de Matos, Roberto Britto, Rôney Nemer e Silas Freire.

Sala da Comissão, em 22 de novembro de 2017.

Deputado HIRAN GONÇALVES  
Presidente

**FIM DO DOCUMENTO**