



**ESTADO DE SANTA CATARINA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Gabinete Dep. Jessé Lopes**

PROJETO DE LEI

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo Estado de Santa Catarina - discriminados na Lei 17.292, de 19 de outubro de 2017 - Institui a Política Estadual de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus e dá outras providências.

Art. 1º Fica equiparado o Lúpus Eritematoso Sistêmico - Lúpus - às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo o Estado de Santa Catarina.

§1º Ficam assegurados às pessoas portadoras da doença de que trata o *caput*, os mesmos direitos e garantias dos benefícios sociais das pessoas com deficiência física ou intelectual previstos na Constituição da República, bem como os previstos na Lei Estadual 17.292, de 19 de outubro de 2017.

§2º Fica assegurado também o atendimento prioritário às pessoas portadoras de Lúpus Eritematoso Sistêmico pelos estabelecimentos públicos e privados sediados no Estado de Santa Catarina, bem como fica assegurado às mesmas o direito ao uso de vagas de estacionamentos reservadas às pessoas com necessidades especiais.

§3º Para efeitos desta lei, consideram-se estabelecimentos todos que ofereçam atendimento ao público.

Art. 2º É facultado à Secretaria Estadual de Saúde a promoção de estudos para a elaboração de um cadastro único em âmbito estadual das

pessoas com Lúpus, desde que contenha, minimamente, as seguintes informações a elas relacionadas:

I - condições de saúde e de necessidades assistenciais;

II - acompanhamentos clínico, assistencial e laboral;

III - mecanismos de proteção social.

Art. 3º Fica criada a Política Estadual de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico - LES, a qual poderá compreender as seguintes ações, dentre outras:

I - campanhas de divulgação, tendo como principais metas:

a) elucidação sobre as características da doença e seus sintomas;

b) precauções a serem tomadas pelos portadores;

c) orientações sobre tratamento médico adequado e suporte às famílias de portadores de LES.

II - implantação de informações sobre a população atingida;

a) obtenção de informações sobre a população atingida;

b) detecção do índice de incidência da doença;

c) contribuição para aprimoramento de pesquisas científicas sobre o tema.

III - elaboração de parcerias e convênios com órgãos públicos, entidades da sociedade civil e empresas de iniciativa privada, a fim de fornecer meios de identificação dos acometidos pela LES, bem como estabelecer trabalhos conjuntos acerca do Lúpus Eritematoso Sistêmico - LES.

Art. 4º As despesas decorrentes desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias referentes a SES.

Art. 5º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Sessões,

Deputado Jessé Lopes (PL/SC)

JUSTIFICATIVA

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), é uma doença crônica autoimune cuja causa não é totalmente conhecida, sendo diagnosticado com base em critérios clínicos e laboratoriais. Provavelmente resulta da interação de fatores genéticos, hormonais, ambientais e infecciosos que levam à perda da tolerância imunológica com produção de autoanticorpos. Pode afetar múltiplos órgãos e tecidos, tais como pele, articulações, rins, cérebro e outros órgãos.

O lúpus pode ocorrer em pessoas de qualquer idade, raça e sexo, porém as mulheres são muito mais acometidas. Ocorre principalmente entre 20 e 45 anos, sendo um pouco mais frequente em pessoas mestiças e nos afrodescendentes. No Brasil, não dispomos de números exatos, mas as estimativas indicam que existam cerca de 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença. Desta forma, em uma cidade como o Rio de Janeiro teríamos cerca de 4.000 pessoas com lúpus e em São Paulo aproximadamente 6.000.

<https://www.reumatologia.org.br/doencas/principais-doencas/lupus-eritematoso-sistêmico-les/>

Os sintomas do LES são diversos e tipicamente variam em intensidade de acordo com a fase de atividade ou remissão da doença. É muito comum que a pessoa apresente manifestações gerais como cansaço, desânimo, febre baixa (mas raramente, pode ser alta), emagrecimento e perda de apetite. A doença não tem cura e seu tratamento além de caro é muito intenso, trabalhoso e difícil.

O desconhecimento dos sintomas pela população, a falta de preparo das equipes de saúde primária para o diagnóstico, e as dificuldades de acesso a medicamentos modernos e tratamento adequado, principalmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), são alguns dos principais problemas enfrentados pelos doentes.

A mortalidade de um portador de lúpus é de cinco a dez vezes maior do que na população em geral, mesmo sob tratamento. De 18% a 33% enfrentam situação tão crítica que se tornam incapazes para o trabalho, ou seja, um terço dos doentes, em idade ativa, não pode exercer atividades laborais.

<http://www.scielo.br/pdf/rbr/v55n1/0482-5004-rbr-55-01-0001.pdf>

Para a Organização Mundial de Saúde, a palavra "deficiência" significa "uma anomalia de estrutura ou de aparência do corpo humano e do funcionamento de um órgão ou sistema, independentemente de sua causa, tratando-se em princípio de uma perturbação de tipo orgânico". Por sua vez, concebe que a "incapacidade reflete as consequências de uma deficiência no âmbito funcional e da atividade do indivíduo, representando desse modo

uma perturbação no plano pessoal, sendo que as "desvantagens" são concebidas como as "limitações experimentadas pelo indivíduo em virtude da deficiência e da incapacidade, refletindo-se, portanto, nas relações do indivíduo com o meio, bem como em sua adaptação ao mesmo".

Diante desse contexto, considerando a gravidade da doença e as dificuldades a que são submetidos os portadores de lúpus, solicito apoio dos nobres pares para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Sala da Sessões,

Deputado Jessé Lopes (PL/SC)



ELEGIS
Sistema de
Processo
Legislativo
Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Jessé de Faria Lopes**, em 07/03/2023, às 13:37.
