



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Gabinete do Vereador Antonio Goulart

PL 246/09

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei pretende dispor sobre a "Política Municipal de Conscientização e Orientação sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) e o Lúpus Eritematoso Discóide (LED)" política esta que, dentre outras ações, deve prever a criação de AMAS para a especialidade LÚPUS, o acompanhamento multidisciplinar da patologia, campanhas de divulgação e orientação sobre a moléstia com objetivos e metas, integração de equipamentos e tecnologias para a coleta de dados que resultem em Indicadores sobre a moléstia, aprimoramento de estudos e pesquisas científicas, convênios e parcerias e oficialização do dia 10 de maio como efeméride para conscientização de pacientes e da população sobre o LÚPUS.

A vontade legislativa nos chega através da **ABRALES – Associação Brasileira de Pacientes com Lúpus**, tendo em vista a lacuna existente no Município sobre este tema nas políticas públicas; o preconceito disseminado por total falta de informação da população quanto aos aspectos da patologia e, principalmente, a necessidade de otimizar o serviço público para atender os pacientes de LÚPUS em nossa Cidade.

Sobre a patologia, a **ABRALES** nos informa o seguinte:

*"O **Lúpus Eritematoso** é uma doença crônica, de causa desconhecida, auto-imune, que causa inflamações em várias partes do corpo, onde acontecem alterações fundamentais no sistema imunológico da pessoa, atingindo predominantemente mulheres adultas. O sistema imunológico é uma rede complexa de órgãos, tecidos, células e substâncias encontradas na circulação sanguínea, que agem em conjunto para nos proteger de agentes estranhos.*

Normalmente, o sistema imunológico produz proteínas denominadas anticorpos para proteger o corpo de viroses, bactérias e outros corpos estranhos. Estes corpos estranhos são chamados antígenos. Em uma desordem imunológica como o Lúpus, o sistema defensivo perde sua habilidade de diferenciar entre substâncias de corpos estranhos (antígenos) e de suas próprias células e tecidos. O sistema imunológico passa então a direcionar anticorpos contra si mesmo. Estes anticorpos, chamados auto-anticorpos, reagem com antígenos próprios para formar complexos imunológicos. Esses complexos crescem nos tecidos e podem causar inflamação, danos aos tecidos e dor, e também alterações nas células



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Gabinete do Vereador Antonio Goulart

sangüíneas. Ou seja, a pessoa se torna "alérgica" a ela mesma, caracterizando assim o Lúpus como uma doença auto-imune.

O Lúpus é uma doença sem cura que pode afetar pessoas de todas as idades, raças e sexo, não sendo nenhuma doença contagiosa ou infecciosa. O Lúpus pode ser bastante benigno até extremamente grave e fatal, podendo trazer danos a órgãos vitais como pulmão, coração, rins e cérebro.

O melhor conhecimento médico e avanço em métodos diagnósticos devem ser os motivos pelos quais o Lúpus tem sido diagnosticado com mais frequência e seu prognóstico é muito melhor do que há 15 anos atrás.

As causas do Lúpus não são totalmente conhecidas, mas sabe-se que fatores ambientais e genéticos estão envolvidos. Enquanto os cientistas acreditam haver uma predisposição genética para a doença, é sabido que fatores ambientais também têm importante papel para o despertar do Lúpus. Alguns dos fatores ambientais que podem despertar a doença são: infecções, medicamentos, exposição a raios ultravioletas e o estresse. É por causa desse último fator associado à causa, o estresse, que o Lúpus pertence também ao capítulo das doenças psicossomáticas.

Não há um remédio para o Lúpus que funcione da mesma forma que um antibiótico funciona para acabar com uma infecção. O tratamento do Lúpus 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. Daí que os filtros solares para os portadores de Lúpus não podem ser considerados como cosméticos, pois fazem parte da lista de medicamentos necessários ao tratamento do paciente.

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

Muitos passaram um bom tempo indo e voltando em médicos, fazendo exames, sendo tratado como essa ou aquela doença, até se obter o



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Gabinete do Vereador Antonio Goulart

diagnóstico correto: Lúpus. A maioria dos pacientes irá experimentar uma sensação de alívio uma vez que sua moléstia passa a receber um nome. Ao mesmo instante, outras emoções: confusão, medo, angústia, depressão, ódio e outros sentimentos podem ser sentido.

O paciente que recebe a notícia de ser portador de Lúpus, uma doença sem cura e de tratamento com custo elevado, normalmente entra em pânico, pois não possui orientação psicológica, para enfrentar a dificuldade apresentada pelo médico, no que tange ao tratamento e cuidados necessários para o controle da patologia.

O portador ao procurar locais especializados para tratar a doença, encontra os grandes hospitais de referência ao tratamento de Lúpus com suas vagas ao seu limite, o que leva ao grande desespero, pois sabe da gravidade da doença comprometendo o seu organismo a cada dia que passa. Alguns acabam pagando consultas particulares, o que não resolve, porque as medicações passadas para o controle da doença são de alto custo e o paciente não terá condições para custear o seu tratamento.

Os pacientes que na maioria das vezes procuram a farmácia de alto custo acabam recebendo a negativa de sua solicitação, tendo em vista que o Lúpus não possui uma Legislação que o ampare legalmente."

A propositura segue instruída com a cópia do livro "**LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO – CONHEÇA E VIVA BEM COM O LÚPUS**", dos seguintes autores: Dr. Alexandre Wagner Silva Souza, Dra. Cristiane Kayser, Dra. Emilia Inoue Sato, Dra. Ivone Minhoto Meinão, Dr. Luiz Eduardo Coelho Andrade – médicos assistentes e professores do setor de Doenças Reumáticas Auto-imunes da Disciplina de Reumatologia do Hospital São Paulo e Universidade Federal de São Paulo.

Pelos motivos apresentados se faz necessária a aprovação do Projeto de Lei que ora submeto à consideração dos nobres Pares, contando com o seu apoio para minimizar os sofrimentos já provocados pela doença e para garantir uma melhor qualidade de vida a uma população aproximadamente de 10.000 pacientes tratados aqui nesta Cidade.