



SENADO FEDERAL

PROJETO DE LEI Nº , DE 2026

Institui o Mês Nacional de Conscientização sobre as Doenças Pulmonares Raras.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Mês Nacional de Conscientização sobre as Doenças Pulmonares Raras, incluída a linfangioleiomiomatose (LAM), a ser celebrado, anualmente, em junho.

Art. 2º O Mês Nacional de Conscientização sobre as Doenças Pulmonares Raras tem por finalidade estimular a realização de ações de mobilização, sensibilização, informação e conscientização sobre as doenças pulmonares raras, pelo poder público, em parceria com organizações públicas e privadas, entidades da sociedade civil, instituições de ensino e pesquisa, associações de pacientes e demais interessados.

Art. 3º No decorrer do Mês Nacional de Conscientização sobre as Doenças Pulmonares Raras, serão intensificadas ações sobre o tema, sem prejuízo de outras atividades conexas, especialmente:

I – criação e divulgação de materiais informativos sobre doenças pulmonares raras, seus sinais e sintomas e a importância do diagnóstico oportuno;

II – execução de atividades educativas direcionadas a profissionais de saúde, às pessoas acometidas, aos familiares, aos cuidadores e à população em geral;

III – divulgação de informações sobre cuidado integral, acompanhamento multiprofissional, avaliação funcional respiratória, reabilitação pulmonar, fisioterapia respiratória, treinamento físico supervisionado, manejo de sintomas respiratórios, tecnologias assistivas e de suporte respiratório, cuidados paliativos e transplante pulmonar;

IV – difusão de avanços técnico-científicos relacionados às doenças pulmonares raras;

V – veiculação de conteúdos educativos em meios de comunicação e em sítios eletrônicos institucionais;

VI – realização de palestras, debates, seminários, audiências públicas, eventos científicos e atividades de comunicação social;

VII – apoio a iniciativas de associações de pacientes voltadas à informação, à orientação, ao acolhimento e à defesa dos direitos das pessoas acometidas por doenças pulmonares raras;

VIII – incentivo à pesquisa científica e à produção e difusão de informações epidemiológicas e clínicas que contribuam para o conhecimento público sobre as doenças pulmonares raras e para a organização do cuidado.

Art. 4º A cor rosa é símbolo das ações de conscientização sobre as doenças pulmonares raras.

Parágrafo único. Prédios públicos e monumentos poderão ser iluminados na cor rosa durante o mês de junho, como forma de dar maior visibilidade pública ao tema.

Art. 5º As ações promovidas pelo poder público em decorrência desta Lei observarão as competências dos entes federativos, as dotações orçamentárias disponíveis, os princípios do Sistema Único de Saúde e os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas aplicáveis.

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

JUSTIFICAÇÃO

As doenças pulmonares raras constituem grupo de condições de saúde que podem comprometer de forma relevante a função respiratória, a capacidade funcional e a qualidade de vida das pessoas acometidas. Entre elas, destaca-se a linfangioleiomiomatose (LAM), doença que acomete predominantemente mulheres e pode exigir acompanhamento especializado, reabilitação e, em casos avançados, transplante pulmonar.

Apesar da relevância sanitária e social dessas doenças, a baixa prevalência contribui para o desconhecimento da população, para a dificuldade de reconhecimento dos sinais e sintomas e para o atraso no diagnóstico. A ampliação da informação qualificada é, portanto, medida importante para favorecer a identificação oportuna, o encaminhamento adequado e o fortalecimento da participação de pessoas acometidas, familiares, cuidadores, profissionais de saúde, pesquisadores e entidades da sociedade civil.

A escolha do mês de junho para intensificar as ações voltadas a esse tema acompanha o Mês Mundial de Conscientização da Linfangioleiomiomatose, mobilização internacional voltada à divulgação de informações sobre a LAM e ao apoio às pessoas acometidas por essa doença rara. A instituição de mês nacional permite alinhar o calendário brasileiro a essa mobilização internacional e, ao mesmo tempo, ampliar seu alcance para outras doenças pulmonares raras.

A iniciativa observa os requisitos da Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que fixa critério para a instituição de datas comemorativas. A alta significação da matéria foi evidenciada em audiência pública realizada em 20 de agosto de 2026, na Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado Federal, destinada a discutir a linfangioleiomiomatose, o diagnóstico precoce, o acesso ao tratamento e a estruturação de políticas públicas voltadas às doenças raras no Brasil.

O projeto tem finalidade de conscientização e mobilização social. Para isso, institui marco anual para ações educativas, científicas, informativas e de sensibilização sobre as doenças pulmonares raras, que poderão ser desenvolvidas pelo poder público, em parceria com entidades públicas e privadas, associações de pacientes e demais interessados.

A proposição também reconhece o papel das associações de pacientes na mobilização social, no apoio às pessoas acometidas e seus familiares e no diálogo com profissionais de saúde, pesquisadores e poder público. Com isso, contribui para ampliar o debate público sobre as doenças pulmonares raras e fortalecer a cooperação em torno do cuidado e da defesa dos direitos das pessoas acometidas.

Sala das Sessões,

Senadora DAMARES ALVES