



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

SF/263336.86753-60

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre as Porfírias.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre as Porfírias, a ser celebrado, anualmente, no dia 18 de maio.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Porfíria é o nome dado a um grupo de doenças raras, causadas principalmente por alterações genéticas que afetam a produção do heme, uma substância essencial para o sangue transportar oxigênio. Essas doenças podem ser herdadas, mas fatores como infecções, uso de alguns medicamentos e exposição ao álcool ou ao sol podem desencadear crises em pessoas predispostas.

Existem dois tipos principais: as porfírias agudas, que afetam o sistema nervoso e podem causar dores, confusão mental e sintomas digestivos; e as porfírias cutâneas, que afetam a pele, provocando sensibilidade ao sol, bolhas e alterações na cor da urina. O tratamento é feito conforme o tipo e os sintomas apresentados, incluindo evitar fatores que desencadeiam as crises, reposição de glicose, uso de medicamentos específicos e, em alguns casos, procedimentos como a flebotomia para retirar excesso de ferro do corpo.



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

SF/263336.86753-60

No Brasil, as porfírias estão classificadas entre as doenças raras e estima-se que menos de 65 em cada 100 mil pessoas sejam afetadas, segundo o Ministério da Saúde. Apesar da baixa incidência, o diagnóstico precoce é fundamental, pois permite o início rápido do tratamento adequado e pode evitar complicações graves para a saúde do paciente.

A escolha do dia 18 de maio para o Dia Nacional de Conscientização sobre as Porfírias no Brasil está alinhada com o calendário internacional, que celebra, nesta mesma data, o Dia Internacional dos Pacientes com Porfíria. Criado em 2013, o 18 de maio marca globalmente iniciativas de divulgação, campanhas educativas e ações para dar visibilidade à doença, fortalecer a rede de apoio aos pacientes e incentivar pesquisas para novos tratamentos.

Ao harmonizar a data nacional com o movimento internacional, o Brasil se une a diversos países na promoção do diagnóstico precoce e da melhoria do tratamento das porfírias, ampliando o alcance das campanhas de conscientização e favorecendo o intercâmbio de informações entre profissionais de saúde e associações de pacientes.

Em atendimento às exigências da Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, foi realizada na Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, no dia 12 de junho de 2026, audiência pública em que se debateu a instituição da efeméride que se propõe. A audiência contou com a presença de Eslia Maria Nunes Pinheiro, Assessora do Departamento de Atenção Especializada e Temática do Ministério da Saúde – DAET/SAES/MS, Ieda Maria Scandelari Bussmann, Presidente da Associação Brasileira de Porfíria – ABRAPO, Salmo Raskin, Médico Geneticista e Julie Sylvie Raymonde de Nale, paciente e advogada, que reforçaram a importância da instituição da data.

A criação do Dia Nacional de Conscientização sobre as Porfírias é necessária para informar a população e os profissionais de saúde sobre os sintomas e formas de prevenção das crises. Isso favorece diagnósticos mais rápidos e precisos, melhora o acesso ao tratamento e, principalmente, contribui para que pacientes tenham melhor qualidade de vida, reduzindo internações e consequências graves. O diagnóstico precoce faz toda a diferença, já que permite o controle da doença e o desenvolvimento pleno do



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

portador. Por tais razões, espero contar com o apoio dos nobres colegas parlamentares a esta iniciativa.

Sala das Sessões,

Senador FLÁVIO ARNS