



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa Eptácio Pessoa

PROJETO DE LEI Nº **2.100**/2024

AUTOR: DEP. JOÃO GONÇALVES DE AMORIM SOBRINHO

Institui a Campanha Régis Feitosa pela conscientização e diagnóstico da Síndrome de Li-Fraumeni, no âmbito do Estado da Paraíba.

FAÇA SABER QUE O PODER LEGISLATIVO DO ESTADO DA PARAÍBA DECRETA:

Art. 1º Fica instituída a Campanha Régis Feitosa pela Conscientização e Diagnóstico da Síndrome de Li-Fraumeni, no âmbito do Estado da Paraíba, a ser celebrada anualmente no dia 13 de agosto.

§ 1º A data da Campanha de que trata o *caput* deste Artigo integrará o Calendário Oficial do Estado da Paraíba.

§ 2º A Campanha de que trata o *caput* deste Artigo será intitulada Campanha Régis Feitosa pela Conscientização e Diagnóstico da Síndrome de Li-Fraumeni, como uma forma de homenagear o cearense Régis Feitosa Carvalho Mota, portador da referida síndrome, que teve uma luta de reconhecimento nacional contra a doença.

Art. 2º São objetivos da Campanha Régis Feitosa:

- I - Promover a conscientização pública sobre a Síndrome de Li-Fraumeni, seus sintomas, fatores de risco e implicações para os pacientes e seus familiares;
- II - Facilitar o acesso ao diagnóstico precoce da Síndrome de Li-Fraumeni por meio de orientação, campanhas educativas e disponibilização de recursos médicos;
- III - Oferecer suporte e orientação a pacientes diagnosticados com a Síndrome de Li-Fraumeni, incluindo informações sobre opções de cuidados preventivos para reduzir o risco ou detectar o câncer precocemente e apoio psicossocial.

Art. 3º São diretrizes da Campanha Régis Feitosa:

- I - A campanha será realizada pelo Governo do Estado da Paraíba, por meio da Secretaria de Estado da Saúde, em colaboração com organizações da sociedade civil,



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa Eptácio Pessoa

especialistas médicos, pesquisadores e pacientes portadores da Síndrome de Li-Fraumeni;

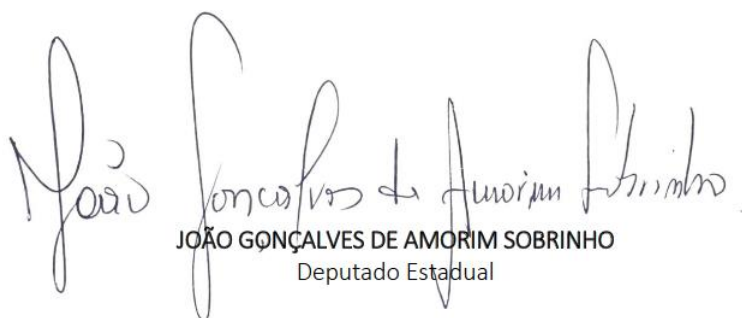
II - Serão realizadas atividades de conscientização pública, como palestras, seminários, campanhas de mídia e distribuição de material informativo, visando aumentar o conhecimento sobre a Síndrome de Li-Fraumeni e a importância do diagnóstico precoce;

III - Serão promovidas ações para fortalecer a capacidade de diagnóstico genético da Síndrome de Li-Fraumeni em instituições de saúde e centros especializados no Estado.

Art. 4º As despesas com a execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

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

João Pessoa/PB, 09 de abril de 2024.
Plenário Deputado José Mariz, Sala das Sessões.



JOÃO GONÇALVES DE AMORIM SOBRINHO
Deputado Estadual



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa Eptácio Pessoa

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem o objetivo de instituir a Campanha Régis Feitosa pela Conscientização e Diagnóstico da Síndrome de Li-Fraumeni, no âmbito do Estado da Paraíba, a ser celebrada anualmente no dia 13 de agosto.

A proposição tem o objetivo de contribuir com os desafios enfrentados pelos pacientes portadores da Síndrome de Li-Fraumeni, uma condição genética rara que pode predispor a vários tipos de câncer, a qual não possui tratamento, mas é possível fazer acompanhamento para reduzir o risco ou detectar o câncer precocemente.

A síndrome de Li-Fraumeni é causada por uma alteração no gene TP53, um gene supressor tumoral. *“O gene é um segmento do nosso DNA. Todos nós temos duas cópias desse gene, mas quando uma dessas cópias já apresenta uma mutação deletéria – que a gente chama de variante patogênica ou provavelmente patogênica –, esse gene não consegue codificar a proteína com a função adequada, e aí o indivíduo nasce com essa síndrome, não é algo que ele adquire durante a vida. Ele já nasce com essa predisposição”,* explica o Dr. Vandrê Carneiro, cirurgião oncológico titular da Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica (SBCO) e diretor do Programa de Câncer Hereditário do Hospital de Câncer de Pernambuco (HCP). *“Esse gene tem a função de suprimir o aparecimento de câncer. Assim, pessoas com a síndrome têm maior risco de desenvolver tumores ao longo da vida”,* completa a Dra. Andreza Souto, oncologista e oncogeneticista do Grupo Oncoclínicas do Distrito Federal.

Embora seja considerada uma doença rara na população mundial, no Brasil a situação é um pouco diferente, porque existe uma mutação brasileira chamada de variante R337H que faz com que a síndrome seja muito mais frequente entre os brasileiros. Além disso, por se tratar de uma doença hereditária, é comum que ocorra em várias pessoas da mesma família. Quando uma pessoa com a síndrome tem um filho, há 50% de risco desse filho também nascer com a condição e os portadores da doença têm 90% de chances de desenvolver câncer antes dos 70 anos. O diagnóstico da síndrome é feito através de um teste genético que avalia o gene TP53, teste realizado no sangue ou na saliva.

Vale destacar que a síndrome de Li-Fraumeni não tem cura. O que se cura são os cânceres, principalmente quando detectados precocemente. Para isso, existe um acompanhamento específico para esses pacientes, com um acompanhamento que é iniciado em idade muito mais precoce e em periodicidade bem mais rigorosa do que na população de risco habitual.



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa Eptácio Pessoa

O caso do cearense Régis Feitosa Carvalho Mota tomou grande repercussão nacional, que após descobrir ser portador da Síndrome de Li-Fraumeni, carregou a dor de perder três filhos para a doença em um intervalo de quatro anos.

Beatriz, a filha caçula, faleceu em 2018, com apenas 10 anos de idade, com diagnóstico de leucemia linfóide aguda. Pedro, de 22 anos, teve cinco episódios de câncer e morreu em 2020, com um tumor no cérebro. A filha mais velha, Anna Carolina, de 25 anos, descobriu um tumor no cérebro em 2021 e morreu em novembro de 2022.

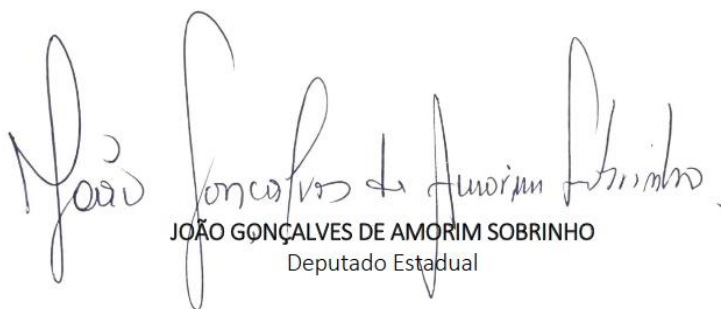
Em janeiro de 2023, Régis Feitosa publicou nas redes sociais sobre o terceiro diagnóstico de câncer que ele recebeu, que já tratava uma leucemia linfóide crônica e um linfoma não Hodgkin – câncer que surge no sistema linfático. O terceiro diagnóstico foi de um tipo de câncer que se desenvolve na medula óssea.

Régis Feitosa faleceu no dia 13 de agosto de 2023, aos 53 anos, em decorrência da doença. Ao todo, ele e os filhos receberam 12 diagnósticos para o câncer.

A instituição da Campanha Régis Feitosa pela Conscientização e Diagnóstico da Síndrome de Li-Fraumeni visa aumentar a conscientização sobre esta condição, promover o acesso ao diagnóstico precoce e oferecer suporte adequado aos pacientes.

Ao aprovar esta lei, o Estado demonstra seu compromisso com a saúde e o bem-estar de todos os cidadãos, especialmente daqueles que enfrentam condições médicas complexas e desafiadoras. Na certeza da relevância da presente iniciativa, rogamos, de nossos nobres Pares, apoio para aprovação da matéria.

João Pessoa/PB, 09 de abril de 2024.
Plenário Deputado José Mariz, Sala das Sessões.



JOÃO GONÇALVES DE AMORIM SOBRINHO
Deputado Estadual