



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

Gabinete Deputada Dra. Mayara Pinheiro Reis

PROJETO DE LEI N° _____ 532/2020

AUTORA: Deputada Dra. Mayara Pinheiro Reis - 2ª Vice Presidente.

**INSTITUI O "DIA ESTADUAL DA
CONSCIENTIZAÇÃO DE RAQUITISMO
HIPOFOSFATÊMICO".**


A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS

DECRETA:

Artigo 1º Fica instituído, e incluído, no Calendário Oficial do Estado do Amazonas o "Dia Estadual da Conscientização de Raquitismo Hipofosfatêmico" a ser comemorado, anualmente, no dia 23 (vinte e três) de Junho.

Artigo 2º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

**PLENÁRIO RUY ARAÚJO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO
AMAZONAS, em Manaus, 24 de novembro de 2020.**


Dra. Mayara Pinheiro Reis
Deputada- PP
2º Vice Presidente



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

Gabinete Deputada Dra. Mayara Pinheiro Reis

JUSTIFICATIVA

RAQUITISMO HIPOFOSFATÊMICO consiste em uma grave doença genética hereditária, que ocasiona sérias deformidades no sistema esquelético humano, tornando-os moles e curvos, impedindo o correto crescimento e alongamento de importantes regiões, que são fundamentais para o equilíbrio e estatura do ser humano.

A falha no desenvolvimento esquelético se dá em razão de uma falha no alinhamento dos cromossomos, ocasionando uma anomalia no tubo renal, que baixa drasticamente a concentração do Fosfato na corrente sanguínea, em decorrência da eliminação exagerada e descontrolada da substância pela urina.

Logo, em função da falha apresentada, a corrente sanguínea fica escassa de Fosfato, substância essencial para o desenvolvimento esquelético humano, sendo responsável pelo seu crescimento, atuando diretamente na formação de toda estrutura óssea, conjuntamente com o Cálcio, condição essa conceituada de hipofosfatemia.

Assim, a doença se manifesta com um amplo espectro de anormalidades, como baixa estatura, raquitismo grave, hipofosfatemia isolada e o retardo no crescimento, condições que deram origem ao nome da severa patologia – RAQUITISMO HIPOFOSFATÊMICO.

Uma das condições clínicas mais severas, consiste no arqueamento das pernas, em razão da deformidade óssea, além de fraturas, em função da má formação.



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS


Gabinete Deputada Dra. Mayara Pinheiro Reis

Logo, é possível verificar, até com certa facilidade, o quão suplicante e tormentoso é o cotidiano de um ser humano, portador desta rara doença.

Todavia, estudos técnicos apontam a prevalência de contração da enfermidade em 1 a cada 20.000 habitantes, as quais, mesmo em detrimento do seu raro surgimento, sofrem drasticamente com suas consequências, tendo em vista o alto custo do tratamento e a inadequação daqueles ofertados pela rede pública de saúde, sendo impedidos de terem uma vida digna e com qualidade.

Saliente-se ainda, que a escolha do dia 23 de junho não é aleatória, posto que é comemorado o dia internacional de Conscientização do Raquitismo Hipofosfatêmico nesta mesma data, assim, faz-se necessário que exista a unificação da data comemorativa em alusão, para que em um futuro próximo possa ser criado o dia nacional de “Conscientização do Raquitismo Hipofosfatêmico”, com a data de 23 de junho definida para tanto.

PLENÁRIO RUY ARAÚJO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus, 24 de novembro de 2020.



Dra. Mayara Pinheiro Reis
Deputada- PP
2º Vice Presidente