

**PROJETO DE LEI Nº 2223/2023****EMENTA:**

**ALTERA A LEI Nº 5645, DE 06 DE JANEIRO DE 2010, PARA INCLUIR NO CALENDÁRIO OFICIAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO O DIA ESTADUAL DE LUTA CONTRA ATAXIA.**

**Autor(es): Deputada DANI MONTEIRO**

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO****RESOLVE:**

Art. 1º Fica incluído no Calendário Oficial do Estado de Rio de Janeiro o "Dia Estadual de Luta Contra a Ataxia", a ser comemorado, anualmente, no dia 25 de setembro.

Art. 2º O Anexo da Lei nº 5.645, de 06 de Janeiro de 2010 passa a vigorar com a seguinte redação:

“ANEXO

CALENDÁRIO DE DATAS COMEMORATIVAS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

(...)

SETEMBRO

25 – DIA ESTADUAL DE LUTA CONTRA ATAXIA.

(...)”

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Ed. Lúcio Costa, 28 de setembro de 2023.

DANI MONTEIRO

**JUSTIFICATIVA**

A presente proposição busca incluir no calendário oficial do Estado do Rio de Janeiro o Dia Estadual de Luta Contra a Ataxia.

Ataxia cerebelar autossômica dominante (ACAD) é uma condição hereditária que cursa com a degeneração progressiva do cerebelo e suas vias, causando alterações do equilíbrio e de outras funções. O relato do primeiro caso de ataxia cerebelar foi feito por *Pierre Marrie* em 1893. Desde então, várias classificações para essas ataxias foram propostas por diferentes autores. A classificação de Harding tornou-se amplamente aceita, agrupando as ataxias por suas características clínicas.

Após a descrição do primeiro gene defeituoso causador da ataxia, cada novo gene descoberto recebeu uma numeração e a ataxia cerebelar autossômica dominante (ACAD), passou a ser nomeada por SCA (do inglês *spinocerebellar ataxia*).

A atual classificação baseada nas alterações genéticas compreende 31 tipo de SCA. Sua prevalência é de 0,9 a 3.100.000, variando conforme o tipo e o continente. As SCA 1, 3 e 6 são as mais conhecidas no mundo. No Brasil, a SCA 3, também conhecida por Doença de Machado Joseph, é o tipo mais prevalente.

A degeneração causada pela SCA- 3 gera entre outros problemas, alteração de equilíbrio e da marcha, o caráter progressivo leva ao acúmulo de perdas motoras, produzindo, ao longo da evolução da condição um quadro de imobilismo e dependência. Graças ao advento da Medicina Preditiva, condições como a doença de Machado Joseph (SCA -3) já podem ser testadas molecularmente e diagnosticadas, até mesmo antes dos sintomas surgirem. Apesar de ainda não ter cura, vários estudos clínicos em andamento buscam uma medicação que possa amenizar os efeitos dessa condição.

Com essa esperança foi criada a associação ATAXIA -RIO em 2010 por pacientes, familiares e profissionais saúde do hospital Universitário Grafrée e Guinle - (HUGG) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - referência para diagnóstico de condições genéticas aconselhamento e acompanhamento de pacientes e suas famílias.

ATAXIA-RIO tem como uma de suas propostas de luta, ampliar e fortalecer a assistência em saúde, de forma a melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares do Rio de Janeiro. São muitas as barreiras encontradas para que as pessoas com ataxia se desloquem de suas casas para os serviços de saúde especializados para receber tratamento de reabilitação motora, fonoaudiológica, assistência médica, psicológica e social, tendo em vista a escassez de serviços próximo ao local de moradia e a falta de transporte adaptado para conduzi-los. Resultando em que deixem de receber o tratamento que é fundamental para sua sobrevivência.

Dia 25 de setembro é o dia mundial de luta contra a Ataxia, significa que esta é a data escolhida para que todos, pacientes, familiares, profissionais de saúde, pesquisadores e o poder público estejam voltados para essa condição, promovendo ações de esclarecimento, informação e divulgação sobre a condição, buscando tirá-la da invisibilidade. Almejamos, portanto, que a data seja incluída no calendário oficial do Estado do Rio de Janeiro porque acreditamos ser essa uma forma de garantir que as pessoas acometidas pela SCA- 3 em nosso Estado não sejam privadas de seu direito de ir e vir e que possam desenvolver suas atividades diárias básicas.

Comprovadamente, a falta dessas atividades leva ao isolamento social o que contribui para acelerar a evolução da doença.

## Legislação Citada

## Atalho para outros documentos

## Informações Básicas

<b>Código</b>	20230302223	<b>Autor</b>	DANI MONTEIRO
<b>Protocolo</b>	9864	<b>Mensagem</b>	
<b>Regime de Tramitação</b>	Ordinária		

**Link:**

### **Datas:**




<b>Entrada</b>	28/09/2023	<b>Despacho</b>	28/09/2023
<b>Publicação</b>	29/09/2023	<b>Republicação</b>	

## Comissões a serem distribuídas

**01.:**Constituição e Justiça

**02.:**Saúde

## ▼ TRAMITAÇÃO DO PROJETO DE LEI Nº 2223/2023

PROXIMO >>		<< ANTERIOR		- CONTRAIR	+ EXPANDIR	BUSCA ESPECIFICA			
<b>Cadastro de Proposições</b>						<b>Data Public Autor(es)</b>			
▼ Projeto de Lei									
▼ 20230302223									
 		▼ <a href="#">ALTERA A LEI Nº 5645, DE 06 DE JANEIRO DE 2010, PARA INCLUIR NO CALENDÁRIO OFICIAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO O DIA ESTADUAL DE LUTA CONTRA ATAXIA. =&gt; 20230302223 =&gt; {Constituição e Justiça Saúde },</a>				29/09/2023		Dani Monteiro	
		<a href="#">Distribuição =&gt; 20230302223 =&gt; Comissão de Constituição e Justiça =&gt; Relator: Sem Distribuição =&gt; Proposição 20230302223 =&gt; Parecer;</a>							
PROXIMO >>		<< ANTERIOR		- CONTRAIR	+ EXPANDIR	BUSCA ESPECIFICA			

