

Propo **Proposições 2019/2023****PROJETO DE LEI Nº 3436/2020****EMENTA:**

DISPÕE SOBRE A POLÍTICA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE GAUCHER NO ÂMBITO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Autor(es): Deputado DANNIEL LIBRELON

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

Art. 1º - Fica instituída, no âmbito do Estado do Rio de Janeiro, a Política Estadual de Conscientização e Informação sobre a Doença de Gaucher.

Parágrafo único - Para as finalidades desta lei entende-se como Doença de Gaucher quando o organismo do paciente não consegue eliminar um tipo de gordura chamado glicocerebrosídeo. O acúmulo desta substância nas células causa inchaço em alguns órgãos, em especial o fígado e o baço. Tais células afetadas também se acumulam na medula óssea, enfraquecendo os ossos.

Art. 2º- A Política Estadual de Conscientização e Informação sobre a Doença de Gaucher, compreende as seguintes ações:

I - campanha ampla de divulgação e conscientização, objetivando fortalecer e expandir o acesso às informações por toda a população;

II - promoção da saúde na rede pública em conjunto com a capacitação de seus profissionais, a fim de garantir que as pessoas diagnosticadas com Doença de Gaucher sejam acompanhadas por equipe médica especializada, além de receberem orientação psicológica;

III- desenvolvimento de programa de estímulo e financiamento de pesquisas na área do diagnóstico da Doença de Gaucher com os seguintes objetivos:

a) expandir os estudos e pesquisas da etiologia da síndrome, buscando facilitar seu diagnóstico;

b) promover o ambiente para profissionais da saúde compartilharem novas pesquisas e métodos de diagnóstico;

c) estimular a troca de informações e experiência entre profissionais da saúde e pacientes.

Art. 3º - O Estado por meio da Secretaria de Estado da Saúde, na forma estabelecida em lei, proporcionará aos pacientes diagnosticados com a Doença de Gaucher, acesso a todo remédio necessário ao tratamento, viabilizando também os tratamentos necessários na rede pública de saúde.

Art. 4º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Barbosa Lima Sobrinho, 01 de dezembro de 2020.

**DANNIEL LIBRELON
DEPUTADO ESTADUAL
VICE-LIDER DO REPUBLICANOS**

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei dispõe sobre a Política Estadual de Conscientização e Informação sobre a Doença de Gaucher no Estado do Rio de Janeiro.

A doença de Gaucher é uma doença genética causada por uma deficiência na enzima glicocerebrosidase, que digere certo tipo de gordura, o glicocerebrosídeo. No caso dos pacientes de

Gaucher, como a enzima tem atividade deficiente, esta gordura (o glicocerebrosídeo) não é digerida dentro do lisossomo, e se acumula progressivamente nas células, os macrófagos. Estes macrófagos aumentam de tamanho, cheios de glicocerebrosídeo não digerido e passam a ser chamados de "células de Gaucher". As células de Gaucher se acumulam principalmente no fígado e no baço que, por isso, aumentam de tamanho, cheios de células de Gaucher. Essas células também se encontram na medula óssea (parte interna), acarretando no enfraquecimento dos ossos, que podem quebrar com mais facilidade em comparação a ossos normais.

Assim, o objetivo deste projeto é ampliar o conhecimento sobre as causas, diagnóstico e tratamento dessa doença, bem como divulgar e esclarecer sobre os direitos e as responsabilidades dos pacientes que convivem com essa enfermidade, buscando permitir-lhes o melhor tratamento possível, com menor sofrimento e mais conforto.

A intenção dessas ações é para que os pacientes tenham melhor entendimento, aceitação, aderência e responsabilidade com sua doença. Para tanto, é necessário investimentos para o desenvolvimento de pesquisas para novas formas de diagnóstico.

Pelas fundamentações acima expostas, buscando atendimento de saúde humanizado, entendo de extrema relevância a medida ora proposta, por isso apresento o presente Projeto de Lei, contando com o auxílio dos nobres pares para sua aprovação.

Legislação Citada

Atalho para outros documentos

Informações Básicas

Código	20200303436	Autor	DANNIEL LIBRELON
Protocolo	25124	Mensagem	
Regime de Tramitação	Ordinária		

Link:



Datas:

Entrada	09/12/2020	Despacho	09/12/2020
Publicação	10/12/2020	Republicação	

Comissões a serem distribuídas

- 01.:**Constituição e Justiça
- 02.:**Saúde
- 03.:**Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle

▼ **TRAMITAÇÃO DO PROJETO DE LEI N° 3436/2020**

PROXIMO >>		<< ANTERIOR		- CONTRAIR	+ EXPANDIR	BUSCA ESPECIFICA	
Cadastro de Proposições				Data Public Autor(es)			
▼ Projeto de Lei							
▼ 20200303436							
 		DISPÕE SOBRE A POLÍTICA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE GAUCHER NO ÂMBITO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS. => 20200303436 => {Constituição e Justiça Saúde Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle }				10/12/2020	Daniel Librelon
→		Distribuição => 20200303436 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: CARLOS MINC => Proposição 20200303436 => Parecer: Redistribuído				26/05/2021	
→		Redistribuição => 20200303436 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: CARLOS MINC => Proposição 20200303436 => Parecer:					
PROXIMO >>		<< ANTERIOR		- CONTRAIR	+ EXPANDIR	BUSCA ESPECIFICA	

▲ TOPO