

Propo **Proposições 2019/2023****PROJETO DE LEI Nº 3438/2020**

EMENTA:
DISPÕE SOBRE A POLÍTICA ESTADUAL DE
CONSCIENTIZAÇÃO E INFORMAÇÃO SOBRE A
HEMOFILIA 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 Hemofilia.

Parágrafo único - Para as finalidades desta lei entende-se como Hemofilia, uma doença genético-hereditária que se caracteriza por desordem no mecanismo de coagulação do sangue.

Art. 2º- A Política Estadual de Conscientização e Informação sobre a Hemofilia, 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 Hemofilia 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 Hemofilia 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 Hemofilia, 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 Hemofilia no Estado do Rio de Janeiro.

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 Hemofilia A é um distúrbio de coagulação grave e na maioria das vezes, hereditário, no qual o sangue do indivíduo não coagula adequadamente, podendo levar a um sangramento sem controle, que pode ser ocasionado até espontaneamente ou por um pequeno trauma. Embora a pessoa com hemofilia possa não sangrar mais nem mais rápido que alguém sem hemofilia, ela sangra por um período mais prolongado e os sangramentos recorrentes podem levar a um comprometimento significativo, especialmente das articulações.

A hemofilia A é o tipo mais comum de hemofilia e afeta aproximadamente 320.000 pessoas em todo o mundo.

Aproximadamente 50% – 60% das pessoas com hemofilia A têm a forma grave da doença e costumam sangrar com frequência - uma ou duas vezes por semana – nos músculos ou articulações.

Esses sangramentos podem constituir um problema de saúde significativo, já que costumam causar dor e podem levar a inchaço crônico, deformidade, redução da mobilidade e dano articular no longo prazo.

Além do impacto na qualidade de vida da pessoa, esses sangramentos podem ameaçar a vida se ocorrerem em órgãos vitais, como o cérebro.

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	20200303438	Autor	DANNIEL LIBRELON
Protocolo	25126	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 Nº 3438/2020

PROXIMO >> << ANTERIOR - CONTRAIR + EXPANDIR		BUSCA ESPECIFICA	
Cadastro de Proposições			Data Public Autor(es)
▼ Projeto de Lei			
▼ 20200303438			
		DISPÕE SOBRE A POLÍTICA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E INFORMAÇÃO SOBRE A HEMOFILIA NO ÂMBITO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DAS OUTRAS PROVIDÊNCIAS. =>	10/12/2020 Danniell Librelon

[20200303438 => {Constituição e Justiça Saúde Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle }](#)

→ [Distribuição => 20200303438 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: ROSENERG REIS => Proposição 20200303438 => Parecer: Redistribuído](#) 11/05/2021

→ [Redistribuição => 20200303438 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: ROSENERG REIS => Proposição 20200303438 => Parecer:](#)

PROXIMO >>

<< ANTERIOR

- CONTRAIR

+ EXPANDIR

BUSCA ESPECIFICA

▲ TOPO