

Propo Proposições 2019/2023**PROJETO DE LEI Nº 3439/202****EMENTA:**

DISPÕE SOBRE A POLÍTICA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA ANGIOEDEMA HEREDITÁRIO 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 Angioedema hereditário.

Parágrafo único - Para as finalidades desta lei entende-se como doença Angioedema hereditário, episódios recorrentes de edema subcutâneo ou submucoso, não pruriginoso, os quais acometem com mais frequência face, braços, pernas, mãos, pés, genitália e abdome, geralmente sem associação com urticária

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

O angioedema caracteriza-se por episódios recorrentes de edema subcutâneo ou submucoso, não pruriginoso, os quais acometem com mais frequência face, braços, pernas, mãos, pés, genitália e abdome, geralmente sem associação com urticária, com duração entre dois e cinco dias. Quando afeta o trato digestivo, pode provocar dores abdominais intensas, simulando um abdome agudo.

De origem autossômica dominante, a doença é causada por uma mutação no gene do inibidor de C1 esterase (C1-INH) e tem prevalência em torno de 1:50.000 pessoas, surgindo mais frequentemente na primeira década de vida, embora a idade de início varie.

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	20200303439	Autor	DANNIEL LIBRELON
Protocolo	25127	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 3439/202

PROXIMO >>		<< ANTERIOR		- CONTRAIR	+ EXPANDIR	BUSCA ESPECIFICA	
Cadastro de Proposições				Data Public			
				Autor(es)			
▼ Projeto de Lei							
▼ 20200303439							
 		DISPÕE SOBRE A POLÍTICA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA ANGIOEDEMA HEREDITÁRIO NO ÂMBITO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO E DA OUTRAS PROVIDÊNCIAS. => 20200303439 => {Constituição e Justiça Saúde Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle. }				10/12/2020	
		 Distribuição => 20200303439 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: LUIZ PAULO => Proposição 20200303439 => Parecer: Redistribuído				17/05/2021	
		 Redistribuição => 20200303439 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: LUIZ PAULO => Proposição 20200303439 => Parecer:					
PROXIMO >>		<< ANTERIOR		- CONTRAIR	+ EXPANDIR	BUSCA ESPECIFICA	

▲ TOPO