



AO EXPEDIENTE

PROJETO DE LEI Nº 1.168 de 2019.

Em

22 / 10 / 2019

VISTO

AUTORIA: Dep. Cabo Gilberto Silva.

INSTITUI O “DIA ESTADUAL DA
CONSCIENTIZAÇÃO DA DOENÇA DE
FABRY” NO ESTADO DA PARAÍBA E DÁ
OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituído o “Dia Estadual da Conscientização da Doença de Fabry”, no Estado da Paraíba, a ser comemorado, anualmente, no dia 27 (vinte e sete) de janeiro.

Parágrafo único – O dia previsto no caput deste artigo passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Estado da Paraíba.

Art. 2º- Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 16 de Outubro de 2019.


CABO GILBERTO SILVA
Deputado Estadual



JUSTIFICATIVA

A doença de Fabry é uma doença genética rara, de caráter hereditário, que causa a deficiência ou a ausência da enzima alfa-galactosidase no organismo de seus portadores. É uma das 45 diferentes doenças de Depósito Lisossômico (DDL), ou seja é uma doença de depósito lisossomal rara, ligada ao cromossomo X, causada por mutações no gene codificador da enzima alfa-galactosidase que leva o paciente à incapacidade total ou parcial de catabolizar lipídeos com resíduos terminais de alfa-galactosil.

O acometimento da doença de Fabry é sistêmico e pode ocorrer predominantemente no coração, no cérebro e nos rins. Trata-se de uma doença crônica e progressiva que compromete a qualidade de vida e a produtividade dos pacientes por ela acometidos, aumentando significativamente o risco de morte prematura de seus portadores. Por ser uma doença rara e de difícil diagnóstico, o desafio atual é ampliar o reconhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da doença de Fabry junto à sociedade e junto aos profissionais da saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para os especialistas, principalmente pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais.

Atualmente existem no Brasil cerca de 1.000 pacientes identificados, mas há potencialmente outras 2.200 pessoas que podem apresentar os sinais e sintomas da doença. À vista disso, a instituição de uma data alusiva à conscientização sobre a doença de Fabry mostra-se de relevante importância para ampliar o conhecimento pela sociedade, pelos pacientes e pelos profissionais de saúde, dando mais consistência a ações desenvolvidas pelo poder público em parceria com entidades médicas, associações e sociedade civil, que, por meio desta iniciativa, podem auxiliar no diagnóstico, tratamento e conscientização de todos os envolvidos.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente proposição, pois seus efeitos à sociedade são diretos e de suma importância neste momento de renovação política.

Sala das Sessões, 16 de Outubro de 2019.


CABO GILBERTO SILVA
Deputado Estadual

