

PODER LEGISLATIVO



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

PROJETO DE LEI

Nº 30/2024

AUTORES:DEPUTADA MARIA VICTORIA

EMENTA:

INSTITUI O DIA ESTADUAL DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A
ADRENOLEUCODISTROFIA.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 30/2024

Institui o Dia Estadual da Conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia.

Art. 1º Institui o Dia Estadual de Conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia a ser realizado anualmente em 7 de maio.

Art. 2º O Poder Executivo, em parceria com organizações e associações que trabalham com doenças raras, poderá promover ações educativas e de conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia por meio de campanhas publicitárias, palestras, seminários e eventos.

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

Sala das Sessões, 05 de fevereiro de 2024

Deputada MARIA VICTORIA

2ª SECRETÁRIA

JUSTIFICATIVA:

A Constituição Estadual do Paraná determina a competência legislativa no artigo 13, em que se ressalta os incisos XII e XV, cabendo ao Estado legislar sobre a proteção à infância e à juventude e proteção e defesa da saúde. O mesmo prevê o artigo 24, incisos XII e XV da Constituição Federal.

O Dia da Conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia é uma oportunidade para chamar a atenção da população para esta doença rara. A conscientização pública é crucial para a busca do diagnóstico precoce, reduzindo



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

o tempo entre os primeiros sintomas e o tratamento.

A data de 7 de maio foi selecionada devido ao fato de ser considerada já o dia mundial e nacional da conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia. Ao dedicar um dia específico para a divulgação de informações sobre a adrenoleucodistrofia, a lei incentiva a realização de campanhas educativas sobre os sinais e sintomas da doença. O objetivo é promover a conscientização para a busca do diagnóstico precoce, facilitando também o acesso a testes genéticos e exames médicos.

A criação do Dia da Conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia também está em consonância com a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014¹, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Essa política tem como objetivo garantir o acesso das pessoas com doenças raras aos cuidados de saúde, promover a pesquisa científica e a produção de conhecimento sobre as doenças raras, e estimular a formação de redes de atenção à saúde.

O dia da conscientização oportuniza informações e suporte às famílias que enfrentam a adrenoleucodistrofia. Isso pode incluir o acesso a recursos educacionais, serviços de aconselhamento e orientação sobre os cuidados necessários, bem como, a instituição de ações estaduais, pode ser uma maneira de destacar a importância da pesquisa científica na área da adrenoleucodistrofia.

A lei fomenta a promoção de iniciativas de pesquisa, fornecendo recursos financeiros e incentivos para o desenvolvimento de tratamentos inovadores. Bem como, incentiva a colaboração entre instituições de saúde, organizações sem fins lucrativos, e outras entidades para criar centros de referência especializados no diagnóstico e tratamento da adrenoleucodistrofia.

Vale ressaltar que o dia da conscientização da Adrenoleucodistrofia pode ser uma oportunidade para incentivar a formação de redes de apoio entre pacientes, famílias, médicos, pesquisadores e organizações não governamentais, visando compartilhar conhecimentos e experiência.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

É fundamental que a população seja conscientizada sobre a importância do diagnóstico precoce da Adrenoleucodistrofia, para que seja possível a realização do transplante de medula óssea antes que a doença se manifeste de forma mais grave.

A criação do Dia da Conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia é uma forma de chamar a atenção da sociedade para essa causa e promover ações educativas e de conscientização sobre a doença.

A lei tem como objetivo contribuir para a conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia, e para a implementação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Estado do Paraná, representando um enorme benefício aos cidadãos paranaenses, atendendo o interesse público.

Deputada MARIA VICTORIA
2ª SECRETÁRIA

1 Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Disponível em:
https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 19 de jan. de 2024.



DEPUTADA MARIA VICTORIA

Documento assinado eletronicamente em 05/02/2024, às 15:23, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>



A autenticidade do documento pode ser conferida no site

<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **30** e o código

CRC **1D7F0C7E1B5D6BA**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 14041/2024

Informo que esta proposição foi apresentada na **Sessão Ordinária do dia 6 de fevereiro de 2024** e foi autuada como **Projeto de Lei nº 30/2024**.

Curitiba, 6 de fevereiro de 2024.

Camila Brunetta
Mat. 20.373



CAMILA BRUNETTA SILVA

Documento assinado eletronicamente em 06/02/2024, às 15:57, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **14041** e o código CRC **1C7F0C7D2D4D5CE**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 14099/2024

Informo que, revendo nossos registros em busca preliminar, constata-se que a presente proposição não possui similar nesta Casa.

Curitiba, 7 de fevereiro de 2024.

Danielle Requião
Mat. 20.626



DANIELLE REQUIAO

Documento assinado eletronicamente em 07/02/2024, às 10:36, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **14099** e o código CRC **1D7B0B7E3F1B2FE**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 9082/2024

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Constituição e Justiça.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 15/02/2024, às 11:09, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **9082** e o código CRC **1D7B0D7B3A2D9AC**