

PROJETO DE LEI Nº , DE 2010
(Do Sr. Vicentinho)

Institui o dia 15 de maio como dia nacional de conscientização quanto à mucopolissacaridose.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o dia 15 de maio como dia nacional de conscientização quanto à mucopolissacaridose.

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

JUSTIFICAÇÃO

As mucopolissacaridoses são doenças hereditárias classificadas no grupo dos distúrbios inatos do metabolismo. Caracterizam-se pelo acúmulo celular e(ou) tecidual de mucopolissacarídeos cujo processo de degradados não ocorre adequadamente, devido à deficiência de algumas enzimas lisossômicas específicas.

Há vários tipos de alterações enzimáticas associados à doença. São descritas mais de uma dezena de síndromes, com quadros clínicos diferentes, porém todas levam a deterioração multissistêmica, crônica e progressiva. Ocorrem alterações osteoarticulares, auditivas, oftalmológicas e cardiovasculares, entre outras. É também comum haver algum grau de retardo do desenvolvimento psicomotor.

Trata-se de uma enfermidade grave e crônica, que usualmente se acompanha de grande sofrimento. Todavia, por ser pouco conhecida entre nós, é também pouco diagnosticada.

Mostra-se fundamental, portanto, a conscientização de nossa população acerca da doença, para que possa demandar atendimento especializado. Com efeito, mesmo se limitadas, existem medidas tanto preventivas quanto terapêuticas que podem ter impacto positivo na evolução da doença.

Por esse motivo, conto com o apoio de meus Pares na aprovação deste projeto de lei, que pretende conferir maior visibilidade à doença.

Sala das Sessões, em de de 2010.

Deputado VICENTINHO