

PROJETO DE LEI Nº , DE 2008
(Do Sr. Guilherme Campos)

Institui o Dia Nacional das
Hemoglobinopatias.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional das
Hemoglobinopatias, a ser celebrado anualmente no dia 8 de maio.

Art. 2º Os objetivos do Dia Nacional das
Hemoglobinopatias são:

I - estimular ações de informação e conscientização
relacionadas às hemoglobinopatias;

II - promover debates e outros eventos sobre as políticas
públicas de atenção integral aos portadores de hemoglobinopatias;

III - apoiar as atividades organizadas e desenvolvidas
pela sociedade civil em prol dos portadores de hemoglobinopatias;

IV - difundir os avanços técnico-científicos relacionados
às hemoglobinopatias.

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

JUSTIFICAÇÃO

Os distúrbios das hemoglobinas humanas, ou hemoglobinopatias, apesar de não serem muito divulgadas são as doenças genéticas mais comuns em todo o mundo.

As mais importantes são a doença falciforme e as talassemias, e representam um importante problema de saúde pública. Segundo dados da OMS, 7% da população mundial portam genes responsáveis por hemoglobinopatias, sendo que de 50 mil a 100 mil crianças morrem anualmente com talassemia em todo mundo, e não menos que 50% das crianças portadoras de doença falciforme.

No Brasil, estima-se que, a cada ano, nascem cerca de 2.500 crianças com a doença falciforme, e cerca de 90.000 com traço falciforme, ou seja, com a possibilidade de gerar descendentes enfermos.

Reconhecendo a importância das enfermidades, a OMS adotou oficialmente o dia 8 de maio como “Dia Mundial das Hemoglobinopatias”. Aproveitando a data, pretendemos que haja em solo brasileiro também um “Dia Nacional das Hemoglobinopatias”, para promover ações adequadas ao enfrentamento desse problema.

Assim sendo, solicito aos nobres pares o apoio necessário para a aprovação desta proposição.

Sala das Sessões, em de de 2008.

Deputado GUILHERME CAMPOS