

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
Despacho	NP: 91kksnh4 SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 15/05/2024 Projeto de lei nº 1006/2024 Protocolo nº 5042/2024 Processo nº 1503/2024	
Autor: Dep. Elizeu Nascimento		

Institui a Semana de Conscientização sobre Hemofilia no Estado de Mato Grosso.

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Artigo 1º. Fica instituída no calendário oficial do Estado de Mato Grosso a Semana de Conscientização sobre Hemofilia, a ser realizada anualmente na semana que inclui o dia 17 de abril, Dia Mundial da Conscientização da Hemofilia.

Artigo 2º. A semana declinada no art. 1º será dedicada a realização de eventos, atividades educativas, palestras, seminários, campanhas de sensibilização, distribuição de materiais informativos e outras ações que possam contribuir para a conscientização sobre a Hemofilia.

Artigo 3º. A semana que se trata esta Lei fica incluída no Calendário Oficial deste Estado.

Artigo 4º. Esta Lei entra em vigor a partir da data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A hemofilia é uma doença genética e hereditária caracterizada por sangramentos prolongados devido à deficiência ou diminuição da atividade dos fatores VIII e IX no sangue, que são essenciais para a coagulação.

Assim, quando existem alterações relacionadas com essas enzimas, é possível que existam sangramentos, que podem ser internos, com hemorragias na gengiva, no nariz, na urina ou nas fezes, ou hematomas pelo corpo, por exemplo.

Apesar de não ter cura, a hemofilia tem tratamento, que se baseia na recomposição do fator de coagulação que está faltando, feito com injeções periódicas para prevenir sangramentos ou sempre que houver uma hemorragia, que precisa ser resolvida rapidamente.



A instituição da Semana de Conscientização sobre Hemofilia no Estado de Mato Grosso visa fornecer um espaço dedicado à divulgação de informações, destacando a importância de criar visibilidade para os que sofrem com essa doença hemorrágica, hereditária e crônica, além de possibilitar acesso a novos tratamentos pelo SUS.

Importa destacar que o Brasil é o terceiro país com mais casos da doença e é um dos poucos onde o tratamento é gratuito para todos na rede pública. O SUS já oferece terapias mais atuais, mas só para quem não responde ao tratamento convencional. Ademais, a associação que defende os direitos das pessoas com hemofilia alerta que o tratamento ainda acontece de forma desigual no país.

No que concerne a escolha pela semana que inclui o dia 17 de abril, o intuito é alinhar o Estado de Mato Grosso ao Dia Mundial da Conscientização da Hemofilia, ampliando o alcance e a relevância das ações propostas, sendo um mecanismo relevante para conscientização da população goiana sobre os desafios enfrentados pelas pessoas hemofílicas.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 15 de Maio de 2024

Elizeu Nascimento
Deputado Estadual