Página 2. Versão eletrônica do processo PL./0001.2/2022.
IMPORTANTE: não substitui o processo físico.

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DE SANTA CATARINA

GABINETE DO DEPUTADO
MAURÍCIO ESKUDLARK

COORDENADORIA DE EXPEDIENTE
Fls. 02
RUBRICA

PROJETO DE LEI

PL./0001.2/2022

Altera o Anexo I da Lei nº 17.335, de 2017, que "Consolida as Leis que dispõem sobre a instituição de datas e festividades alusivas no âmbito do Estado de Santa Catarina", para instituir o Dia Estadual da Conscientização do Raquitismo Hipofosfatêmico.

Art. 1º Fica instituído o "Dia Estadual da Conscientização do Raquitismo Hipofosfatêmico", a ser celebrado, anualmente, no dia 23 de junho.

Art. 2º A instituição do Dia Estadual da Conscientização do Raquitismo Hipofosfatêmico tem como objetivos:

I – incentivar a promoção de palestras, seminários, campanhas e outras atividades relacionadas à identificação da doença;

II – difundir informações sobre os sinais, sintomas e tratamento da doença, bem como sobre os direitos dos pacientes, a fim de assegurar-lhes assistência à saúde; e

III – promover o conhecimento sobre a doença, para proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes e a seus familiares.

Art. 3º O Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, passa a vigorar com a alteração constante do Anexo Único desta Lei.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Deputado Mauricio Eskudlark

Lido no expediente
001ª Sessão de 02/02/22
Às Comissões de:
(3) JUSTIÇA
(25) SAÚDE
( )
( )
Secretário

Ao Expediente da Mesa
Em 21/12/21
Deputado Ricardo Alba
1º Secretário

Gabinete do Deputado Mauricio Eskudlark
Rua Dr. Jorge Luz Fontes, 310 – Sala 110
88020-900 – Florianópolis - SC
eskudlark@alesc.sc.gov.br
(48) 3221-2874

ANITA GARIBALDI 200 ANOS

Página 3. Versão eletrônica do processo PL./0001.2/2022.
IMPORTANTE: não substitui o processo físico.

COORDENADORIA DE EXPEDIENTE
Fls. 03
RUBRICA

ANEXO ÚNICO

(Altera o Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017)

'ANEXO I

DIAS ALUSIVOS

.....	.....	.....
DIA	JUNHO	LEI ORIGINAL Nº
.....	.....	.....
23	Dia Estadual da Conscientização do Raquitismo Hipofosfatêmico	
.....	.....	.....

(NR)'

Sala das Sessões,

Deputado Mauricio Eskudlark

Gabinete do Deputado Mauricio Eskudlark
Rua Dr. Jorge Luz Fontes, 310 – Sala 110
88020-900 – Florianópolis - SC
eskudlark@alesc.sc.gov.br
(48) 3221-2874

ANITA GARIBALDI 200 ANOS

Página 4. Versão eletrônica do processo PL./0001.2/2022.
IMPORTANTE: não substitui o processo físico.

JUSTIFICAÇÃO

O objetivo deste Projeto de Lei é incentivar, difundir e promover o conhecimento sobre o raquitismo hipofosfatêmico, que consiste em uma grave doença genética hereditária que ocasiona sérias deformidades no sistema esquelético humano, tornando-o mole e curvo, impedindo o correto crescimento e alongamento de importantes regiões fundamentais ao equilíbrio e à manutenção da estatura do ser humano.

Tudo se dá em razão de uma falha no alinhamento dos cromossomos, ocasionando uma anomalia no tubo renal, que baixa drasticamente a concentração do fosfato na corrente sanguínea, em decorrência da eliminação exagerada e descontrolada da substância pela urina.

Logo, em função da falha apresentada, a corrente sanguínea fica escassa de fosfato, substância essencial (juntamente com o cálcio) para o desenvolvimento do esqueleto humano, atuando diretamente na formação de toda a estrutura óssea, condição essa conceituada de hipofosfatemia. Assim, a doença se manifesta com um amplo espectro de anormalidades, como baixa estatura, raquitismo grave, hipofosfatemia isolada e o retardo no crescimento, condições que deram origem ao nome da severa patologia: raquitismo hipofosfatêmico.

Uma das condições clínicas mais severas consiste no arqueamento das pernas, em razão da deformidade óssea, além de fraturas, em função da má formação. Como exposto, é possível verificar, até com certa facilidade, o quão suplicante e tormentoso é o cotidiano de um ser humano portador dessa rara doença.

Estudos técnicos apontam a prevalência de contração da enfermidade em 1 a cada 20.000 habitantes, que, mesmo em detrimento do seu raro surgimento, sofrem drasticamente as suas consequências, tendo em vista o alto custo do tratamento e a inadequação daqueles ofertados pela rede pública de saúde.

Saliente-se, ainda, que a escolha do dia 23 de junho não é aleatória, posto que é comemorado o Dia Internacional de Conscientização de Raquitismo Hipofosfatêmico, fazendo-se importante que a data seja acrescentada ao calendário oficial do Estado.

A criação do Dia Estadual de Conscientização de Raquitismo Hipofosfatêmico tem como objetivo trazer a conscientização aos cidadãos sobre a

Gabinete do Deputado Mauricio Eskudlark
Rua Dr. Jorge Luz Fontes, 310 – Sala 110
88020-900 – Florianópolis - SC
eskudlark@alesc.sc.gov.br
(48) 3221-2874

ANITA GARIBALDI 200 ANOS

Página 5. Versão eletrônica do processo PL./0001.2/2022.
IMPORTANTE: não substitui o processo físico.

importância de se dar visibilidade a esta condição, bem como promover a integração dos acometidos por ela na sociedade.

Ante o exposto, conto com o apoio dos demais Pares para aprovação desta proposta legislativa.

COORDENADORIA DE EXPEDIENTE
Fls. 05
RUBRICA

Sala das Sessões,

Deputado Mauricio Eskudlark

Gabinete do Deputado Mauricio Eskudlark
Rua Dr. Jorge Luz Fontes, 310 – Sala 110
88020-900 – Florianópolis - SC
eskudlark@alesc.sc.gov.br
(48) 3221-2874

ANITA GARIBALDI 200 ANOS