



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Gabinete do Deputado Patricio - PT

PROJETO DE LEI Nº

PL 1419 /2013

L I D O

Em 26/03/13

(Autor: Deputado Patricio – PT)

Assessora de Plenário

Institui e inclui no Calendário Oficial de Eventos do Distrito Federal o "Dia da Doença de Huntington"

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º É instituído, no Distrito Federal, o "Dia da Doença de Huntington", a ser celebrado, anualmente, no dia 15 de setembro.

Art. 2º Fica incluído no Calendário Oficial de Eventos do Distrito Federal o "Dia da Doença de Huntington".

Art. 3º São objetivos do "Dia da Doença de Huntington":

I – estimular a pesquisa e a difusão dos avanços técnico-científicos relativos à doença de Huntington;

II – apoiar as atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade civil em prol dos portadores de Huntington;

III – estimular ações de informação e conscientização relacionadas à doença de Huntington; e

IV – promover debates e outros eventos sobre as políticas públicas de atenção integral aos portadores de Huntington.

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

JUSTIFICAÇÃO

Setor Protocolo Legislativo
Pl Nº 1419 / 2013
Folha Nº 01 BIA

A doença de Huntington é uma doença autossômica dominante, degenerativa, que afeta o sistema nervoso central e provoca movimentos involuntários e bruscos dos braços, das pernas e do rosto, ocasionando a perda progressiva da memória, psicoses e também sensibilidade mental precoce.

É uma doença hereditária dominante, causada por mutação genética no cromossomo 4, fazendo com que uma parte do DNA, denominada sequência CAG, ocorra mais



Patricio



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Gabinete do Deputado Patricio - PT

e Amigos da Doença de Huntington – UPADH/Nacional, com sede em Brasília-DF, sob a forma de OSCIP.

Todas essas entidades desenvolvem um trabalho profícuo de apoio e orientação aos familiares dos doentes de Huntington, representando um esforço da sociedade civil brasileira para melhor compreensão dessa terrível doença e sensibilização do poder público na busca de resultados mais concretos sob o ponto de vista técnico-científico.

Com vistas ao alcance de seus objetivos, essas entidades têm promovido amplos debates e estudos a respeito dessa doença. Neste sentido, inclusive, em setembro de 2012 foi realizado, em Estocolmo, o Congresso Europeu de Huntington, por iniciativa da International Huntington Association e com a participação efetiva da ABH e UPADH.

Agora, para setembro de 2013, programou-se a realização de novo Congresso Internacional de Huntington, na cidade do Rio de Janeiro.

Discutindo o assunto com a direção da ABH e UPADH/DF, nos foi sugerido que buscássemos a possibilidade de se instituir, no Distrito Federal, o dia **15 setembro** como o Dia da Doença de Huntington, haja vista que iniciativa legislativa semelhante, em âmbito nacional, já foi adotada pela Deputada Federal Erika Kokay, por meio do Projeto de Lei nº 5060, de 2013, em tramitação na Câmara dos Deputados, instituindo o “Dia Nacional da Doença de Huntington”.

Nestas circunstâncias, estou apresentando o presente projeto de lei, esperando contar com a sensibilidade dos nobres pares do Congresso Nacional, com vistas a sua aprovação.

Sala das Sessões, _____ de março de 2013.

Deputado Distrital PATRICIO - PT

Sector Protocolo Legislativo
Ph Nº 1419/2013
Folha Nº 02 BIA



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

ASSESSORIA DE PLENÁRIO E DISTRIBUIÇÃO


Parâmetros de Pesquisa

Tipo de Proposição : PL - Projeto de Lei
Ano : 1991 a 2013
Palavra-Chave : DOENÇA DE HUNTINGTON
Data : 27/03/13 13:19:33

Não existem proposições com os parâmetros fornecidos !

Ao Protocolo Legislativo para indexação e, em seguida, ao SACP para conhecimento e providências protocolares, informando que a matéria tramitará, conforme dispositivos do RICLDF em análise de mérito e admissibilidade na **CESC** (art. 69, I, a) e **CCJ** (art. 63, I).

Em, 27/03/2013


ITAMAR PINHEIRO LIMA
Chefe da Assessoria
Mat.10.694

Setor Protocolo Legislativo
Ph Nº 1419, 2013
Folha Nº 03 BIA