



PL 322 /2015

PROJETO DE LEI Nº
(Deputada Liliane Roriz)

L I D O
26/3/15
Assessoria de Planário

Inclui no Calendário Oficial de Eventos do Distrito Federal o "Dia Mundial do Hemofílico".

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º Fica o "Dia do Hemofílico", celebrado anualmente no dia 17 de abril, incluído no Calendário Oficial de Eventos do Distrito Federal.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 3º Revogam-se as disposições em contrário.

JUSTIFICAÇÃO

O dia Mundial do Hemofílico foi criado para divulgar melhor a hemofilia e as suas implicações para quem sofre da doença, aumentando a conscientização da população em geral, reduzindo preconceitos e facilitando a luta pelos direitos dos hemofílicos.

A data de 17 de Abril foi escolhida como homenagem a Frank Shnabel, fundador da Federação Mundial de Hemofilia, que nasceu nesse dia. O Dia do Hemofílico é comemorado atualmente em mais de 100 países em todo o mundo.

Para os hemofílicos do mundo, a legitimidade desta data, está em reforçar a importância de trazer a público as questões relacionadas à Hemofilia, chamando a atenção das autoridades responsáveis e da sociedade civil, para a causa.

No Distrito Federal celebraremos a data com o objetivo de chamar a atenção das autoridades de saúde para a necessidade vital de alocar recursos financeiros para assegurar um programa de atenção global aos pacientes, além de aumentar o acesso dos pacientes ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado, com equipe multidisciplinar treinada e medicamento seguro de qualidade e em quantidade suficiente para a hemofilia e seus cruéis complicadores (hepatites, AIDS e etc.).

RECIBO
26/3/15 12:45

3



Até hoje, a legitimidade desta data está em reforçar a importância de trazer a público as questões relacionadas à hemofilia.

O acompanhamento de pacientes com coagulopatias, como as hemofilias, no Distrito Federal, tem sido referência para o país. Isso porque a distribuição dos fatores de coagulação, medicamento necessário para evitar as hemorragias comuns a quem tem o diagnóstico — pode ser feita em casa, medida que minimiza o desgaste físico e emocional dos portadores das doenças. Com isso, o Hemocentro do DF alcançou a meta de 7,22 Unidades Internacionais per capita para o uso dos fatores de coagulação, acima do mínimo recomendado pelo Ministério da Saúde, que é de 3 UI per capita. O índice se equipara ao de países como Irlanda, Reino Unido e Austrália, referências neste tratamento.

A comunidade médica local entende que muito há que se fazer, que medidas precisam ser tomadas para a garantia da melhoria no atendimento ao paciente, com isso o resultado é a possibilidade dos hemofílicos terem oportunidade de se desenvolverem como cidadãos plenos.

A presente proposição tem por objetivo legitimar a importância da data para nossa sociedade e para milhares de hemofílicos de todo o mundo.

Sala das sessões,


Deputada LILIANE RORIZ

Setor Protocolo Legislativo
PL Nº 322 / 2015
Folha Nº 04 de 10



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

PRESIDÊNCIA

Assessoria de Plenário e Distribuição



Assunto: Distribuição do Projeto de Lei nº 322/2015

Autoria: Deputada Liliane Roriz (*“Inclui no Calendário oficial de eventos do Distrito Federal o Dia Mundial do Hemofílico”*)

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

Em 27/03/2015.

Leonardo Címon Simões de Araújo

Matrícula 16.809

Consultor Legislativo

Leonardo Címon Simões
Matr.: 16.809-15
Consultor Legislativo
Assessoria de Plenário e Distribuição

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 322 / 2015

Folha Nº 03 *Paula*