



Câmara Municipal de Campinas
17/04/2017 10:02
Protocolo Legislativo



CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINAS

Estado de São Paulo
www.campinas.sp.leg.br

- 223970

PROJETO DE LEI Nº 129 / 2017

Ementa: Institui o “Dia Municipal da Conscientização da Doença de Fabry no Município de Campinas

A Câmara Municipal aprovou e eu Prefeito Municipal sanciono e promulgo a seguinte Lei:

Artigo 1º - Fica instituído, e incluído, no Calendário Oficial do Município de Campinas o “Dia Municipal da Conscientização da Doença de Fabry” a ser comemorado, anualmente, no dia 28 (vinte e oito) de Abril.

Artigo 2º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 17 de Abril de 2017


Vereador Carlão do PT

Vereador Pedro Tourinho



CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINAS

Estado de São Paulo
www.campinas.sp.leg.br

JUSTIFICATIVA

A doença de Fabry é uma doença genética, de caráter hereditário, que causa a deficiência ou a ausência da enzima alfa-galactosidase (α -Gal A) no organismo de seus portadores. É uma das 45 doenças de depósito lisossômico, ou seja é uma doença de depósito lisossomal rara, ligada ao cromossomo X, causada por mutações no gene codificador da enzima alfa galactosidase que leva o paciente à incapacidade total ou parcial de catabolizar lipídeos com resíduos terminais de alfa galactosil. O acometimento da doença de Fabry é sistêmico e pode ocorrer predominantemente no coração, no cérebro e nos rins.

A doença de Fabry é crônica e progressiva, compromete a qualidade de vida e a produtividade do indivíduo acometido. Além disso, o risco de morte prematura está aumentando, em ambos os sexos.

O desafio atual é ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade, mas também em relação aos profissionais de saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para os especialistas, principalmente pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais.

Por se tratar de uma doença rara, muitos profissionais trabalham anos sem nunca encontrar um paciente com a enfermidade ou quando se deparam com um caso destes não a reconhecem. Em geral os pacientes com progressão mais lenta da doença são mais difíceis de serem diagnosticados, pois os sintomas se apresentam mais sutis e atenuados.

Hoje no Brasil, foram identificados aproximadamente 700 pacientes, mas há potencialmente outras 2.200 pessoas que podem exibir os sinais e sintomas da doença.



CÂMARA MUNICIPAL DE CAMPINAS

Estado de São Paulo
www.campinas.sp.leg.br

A definição de uma data de conscientização sobre a Doença de Fabry, é muito importante para dar mais consistência ao diagnóstico e tratamento. Esta iniciativa pode ajudar e muito o trabalho de médicos, orientar pacientes e respectivas associações.

Sendo assim, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação do presente projeto de lei.

Sala das Sessões, 17 de Abril de 2017



Vereador Carlão do PT

Vereador Pedro Tourinho