



SENADO FEDERAL

PROJETO DE LEI DA CÂMARA Nº 289, DE 2009

(nº 677/2007, na Casa de origem, do Deputado Paulo Roberto Pereira)

Institui o Dia Nacional de
Conscientização da Hemofilia.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização da Hemofilia, a ser celebrado no dia 17 de abril de cada ano.

Art. 2º A promoção e a coordenação do Dia Nacional do Hemofílico ficarão a cargo do Poder Executivo.

Art. 3º As atividades serão desenvolvidas pelo Ministério da Saúde, que deverá promover parcerias com as Secretarias de Saúde dos Estados e com as prefeituras municipais, com o controle social.

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

PROJETO DE LEI ORIGINAL Nº 677, DE 2007

Institui o Dia Nacional de Conscientização da Hemofilia,

IV - Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania:

- parecer do relator
- parecer da Comissão

Art. 1º – Fica instituído o “**Dia Nacional de Conscientização a Hemofilia**”, a ser celebrado no dia 17 de abril de cada ano.

Art. 2º – A promoção e a coordenação do Dia Nacional do Hemofílico ficará a cargo do Poder Executivo.

Art. 3º – As atividades serão desenvolvidas pelo Ministério da Saúde, que deverá promover parcerias com as Secretarias de Saúde dos Estados, com as prefeituras municipais e com o controle social.

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

JUSTIFICATIVA

O Projeto de Lei em epígrafe institui o Dia Nacional do Hemofílico, visando a promoção de ações governamentais e privadas voltadas para a melhor qualidade de vida dos portadores desta enfermidade.

O dia 17 de abril foi escolhido por ser a data do nascimento do fundador da FMH (Federação Mundial de Hemofilia), Frank Schnabel.

A hemofilia é uma anormalidade nos fatores de coagulação do sangue, quando um dos 14 fatores não trabalha corretamente, impedindo a coagulação causando hemorragias. A hemorragia, quando no cérebro, geralmente é mortal. A Organização Mundial de Saúde estima que uma em cada 10.000 (dez mil) pessoas sofrem de hemofilia.

A criação do Dia Nacional do Hemofílico busca promover ações não só no que tange à saúde do portador da hemofilia, mas também na busca de seu desenvolvimento pessoal, de sua inserção na sociedade, buscando não somente sanar as necessidades imediatas dos hemofílicos, mas modificar a consciência e a saúde física do paciente através de um tratamento de saúde que foque a sua prevenção e reabilitação.

O fato da hemofilia ser um problema limitado a alguns indivíduos e famílias, não colocando em risco a saúde pública, tende a diminuir a sua importância para as autoridades de saúde e por isto a relevância de iniciativas que busquem sensibilizar um maior número de pessoas para as autoridades de saúde e por isto a relevância de iniciativas que busquem sensibilizar um maior número de pessoas para a problemática dos portadores de hemofilia, possibilitando a esses indivíduos um tratamento mais condizente com as suas necessidades físicas, mentais e sociais, bem como o resgate da sua cidadania.

Sala das Sessões em 10 de abril de 2007.

PAULO ROBERTO
Deputado Federal

(À Comissão de Educação, Cultura e Esporte, em decisão terminativa)

Publicado no **DSF**, de 19/11/2009.