



PROJETO DE LEI Nº _____ DE _____ DE MAIO DE 2024.

Institui a Política Estadual de Combate à Doença de Tay-Sachs e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituída a Política Estadual de Combate à Doença de Tay-Sachs, com o objetivo de promover a pesquisa, o diagnóstico precoce e o manejo eficaz da doença de Tay-Sachs.

Parágrafo único. Para fins desta Lei entende-se por Doença de Tay-Sachs como a doença neurodegenerativa rara, potencialmente letal, caracterizada por uma desordem lisossomal autossômica recessiva. É ocasionada por mutações no gene HEXA que resultam na deficiência da enzima hexosaminidase A (Hex A), com consequente acúmulo de gangliosídeos (GM2), principalmente no tecido neuronal.

Art. 2º A Política Estadual de Combate à Doença de Tay-Sachs será implementada por meio das seguintes diretrizes:

I – fomento à pesquisa científica sobre a doença de Tay-Sachs, com ênfase no desenvolvimento de novas tecnologias para diagnóstico e tratamento.

II – promoção de campanhas de conscientização sobre a doença de Tay-Sachs para a população em geral e profissionais de saúde.

III – capacitação e atualização contínua dos profissionais de saúde para o diagnóstico precoce e manejo adequado da doença.

IV – implementação de programas de rastreamento genético e aconselhamento para casais com histórico familiar da doença.

V – garantia de acesso a serviços de diagnóstico e tratamento adequados para os pacientes afetados pela doença de Tay-Sachs.

VI – estabelecimento de parcerias com instituições de pesquisa, universidades e organizações não governamentais.

Art. 3º Serão criados centros de referência especializados no tratamento da doença de Tay-Sachs, distribuídos estrategicamente no Estado, garantindo acesso igualitário aos serviços de saúde.

Art. 4º Será incentivada a formação de redes de apoio e colaboração entre as famílias dos pacientes com a doença de Tay-Sachs, profissionais de saúde, pesquisadores e instituições, tendo como objetivo a troca de informações, experiências e suporte, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares.

Art. 5º A Política Estadual de Combate à Doença de Tay-Sachs será financiada por recursos oriundos do orçamento estadual, emendas parlamentares e parcerias com o setor privado.





ALEGO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DE GOIÁS

DEPUTADO ESTADUAL
**VIRMONDES
CRUVINEL**

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

SALA DAS SESSÕES, EM DE 2024.

VIRMONDES CRUVINEL
Deputado Estadual – União Brasil





ALEGO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DE GOIÁS

DEPUTADO ESTADUAL
**VIRMONDES
CRUVINEL**

JUSTIFICATIVA

A proposta para a criação da Política Estadual de Combate à Doença de Tay-Sachs no Estado de Goiás emerge da necessidade de abordar de maneira abrangente e coordenada esta doença genética rara e devastadora. A doença de Tay-Sachs, uma desordem genética hereditária, é marcada pela deficiência de uma enzima vital, resultando na acumulação de substâncias gordurosas nos neurônios e na consequente deterioração das funções mentais e físicas. Sem cura disponível, o foco recai sobre o manejo dos sintomas e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

A relevância deste projeto para o Estado de Goiás reside principalmente na falta de dados específicos sobre a prevalência da doença na região, evidenciando a necessidade de pesquisas direcionadas e levantamentos epidemiológicos. Diante da raridade da doença e da variação de seus sintomas, torna-se essencial o estabelecimento de programas de rastreamento genético e aconselhamento, especialmente voltados para populações de risco, para garantir um diagnóstico precoce.

Além disso, a capacitação de profissionais de saúde para o diagnóstico e manejo adequado da doença de Tay-Sachs e a promoção da conscientização pública são etapas cruciais para uma detecção precoce e um tratamento mais eficaz. A criação de centros de referência especializados em Goiás permitirá que os pacientes afetados tenham acesso a cuidados especializados, o que pode melhorar significativamente a sua qualidade de vida e a de suas famílias.

Investir em pesquisa sobre a doença de Tay-Sachs é fundamental para o avanço no entendimento e no tratamento da doença. Estabelecer colaborações com universidades e institutos de pesquisa pode posicionar Goiás como um estado pioneiro neste campo. Adicionalmente, é importante considerar o impacto socioeconômico da doença de Tay-Sachs, que vai além da saúde dos pacientes, afetando famílias e comunidades. Uma política estadual bem estruturada pode mitigar parte do ônus financeiro e psicológico associado à doença.

Portanto, a implementação desta política é uma ação crucial não apenas para atender às necessidades de saúde pública de Goiás, mas também para demonstrar o compromisso do estado com a promoção da saúde, o bem-estar e a equidade social. Solicita-se, assim, o apoio dos membros desta Casa Legislativa para a aprovação desta medida vital.

VIRMONDES CRUVINEL
Deputado Estadual – União Brasil



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 32003100390036003700370033003A005000

Assinado eletronicamente por **VIRMONDES BORGES CRUVINEL FILHO** em 22/05/2024 12:26

Checksum: **EE3700DC1BF7E90AB39F8E96F57534869FF384AAF5B5B198B69CA8DE3CA211FE**



Autenticar documento em <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade>
com o identificador 32003100390036003700370033003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.