

Diário da Assembléia Legislativa –

Nº 147 - DOE – 14/08/2024 – p.15

PROJETO DE LEI Nº 576, DE 2024

Institui o “Dia Estadual de Conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia”.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO

DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituído no âmbito do Estado de São Paulo, integrando o calendário oficial, o “Dia Estadual de Conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia”.

Parágrafo único - O dia de que trata o “caput” deste artigo, será comemorado, anualmente, em 7 de maio.

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

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem como objetivo instituir o “Dia Estadual de Conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia” no calendário oficial do Estado de São Paulo a ser comemorado anualmente em 07 de maio. A escolha da data é motivada em razão do aniversário de Gabriel Franco Machado (in memoriam), diagnosticado com ALD aos sete anos de idade. Gabriel enfrentou um diagnóstico tardio e faleceu cerca de um ano depois do diagnóstico, em 16 de fevereiro de 2017. Sua mãe, Linda Franco, diante da falta de visibilidade da doença no país, fundou a Família ALD Brasil e o Grupo de Troca-Troca entre mães especiais.

Assim, essa medida visa promover a conscientização pública sobre a adrenoleucodistrofia (ALD) - condição resultante de alteração genética que impede a produção adequada da proteína ALDP (Adrenoleukodystrophy protein), levando ao acúmulo de ácidos graxos de cadeia muito longa (AGCML) nas células -. Por esta razão, também, a presente propositura será medida primordial para incentivar o desenvolvimento de ações públicas que garantam o acesso à informação e a conscientização da população sobre esta condição. Segundo “Genética na Prática” da UFSCar, a adrenoleucodistrofia (ALD) é uma doença genética e metabólica hereditária de origem peroxissomal, considerada rara, degenerativa e incurável.

Seu nome foi aplicado em referência às estruturas mais afetadas pela doença, as glândulas adrenais/suprarrenais e a substância branca localizada no interior do cérebro (medula cerebral). Destarte, a conscientização sobre a Adrenoleucodistrofia é crucial em vários aspectos: para a sociedade em geral, ela é fundamental para promover a inclusão e a acessibilidade para pessoas com ADL; por outro lado, para a comunidade médica e para as famílias, a conscientização é essencial para garantir o diagnóstico precoce e um tratamento adequado.

Segundo os pesquisadores autores de “Genética na Prática”, da UFSCar, uma alternativa curativa para pacientes em fase inicial e inflamatória da doença, é o transplante de medula óssea (TMO). No entanto, diante da complexidade da doença, a maioria dos diagnósticos são tardios e os tratamentos tornam--se paliativos, ou seja, não propiciam a cura. Para cura, por sua vez, além do diagnóstico precoce, é necessário tratamento por equipe multidisciplinar formada por médicos geneticistas, endocrinologistas, profissionais da enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia e psicologia. Tudo, para que seja alcançada a independência funcional, melhora do equilíbrio e amplitude de movimentos do paciente, prevenindo e diminuindo encurtamentos musculares, normalizando o tônus e estimulando as atividades de vida diária, por exemplo.

Além disso, a terapia com medicações antioxidantes é utilizada para os casos em que ocorre neuroinflamação. Esses tratamentos ajudam a prolongar a vida das pessoas diagnosticadas e proporcionam uma existência digna, com qualidade de vida. Destarte, o presente projeto de lei encontra respaldo nos direitos fundamentais constitucionais à dignidade humana, à igualdade e à não discriminação, conforme estabelecido no artigo 1º, III; no caput do artigo 5º; e no artigo 3º, IV, todos da Constituição Federal. Ressalta-se, ainda, a competência dos Estados em legislar sobre questões relacionadas à saúde e assistência pública, bem como garantir a proteção e assistência às pessoas com deficiência, nos termos dos artigos 23, inciso II, e 24, inciso XIV, da Constituição Federal. Em consonância, a Lei Federal n.º 13.146/2015, denominada de Lei Brasileira de Inclusão (Estatuto da Pessoa com Deficiência), estabelece proteção às pessoas que foram diagnosticadas com adrenoleucodistrofia.

Ao definir que pessoas com deficiência devem ter seus direitos respeitados, garantidos e protegidos de qualquer discriminação. Por derradeiro, vale ressaltar que a Constituição Estadual, em seu artigo 277, assegura com absoluta prioridade que toda pessoa com deficiência tem direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária. Além de colocá-las a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e agressão. Ante o exposto, submeto a presente matéria à apreciação dos Nobres Pares, contando com sua aprovação.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 13/8/2024.

Guilherme Cortez - PSOL