

PROJETO DE LEI Nº 653 DE 14 DE OUTUBRO DE 2021

APROVADO PRELIMINARMENTE
À PUBLICAÇÃO E, POSTERIORMENTE
À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA
E REDAÇÃO

Em 18 / 10 / 20 21

1º Secretário

Dispõe sobre o fornecimento gratuito de protetores solares às pessoas portadoras de xeroderma pigmentoso pela rede pública do Estado de Goiás 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 É assegurado o fornecimento gratuito de protetores solares, compatíveis as necessidades dermatológicas, às pessoas portadoras de xeroderma pigmentoso, comprovadamente carentes.

Parágrafo único. O acesso a este direito será garantido por meio de cadastramento do interessado junto aos estabelecimentos de saúde da rede pública estadual.

Art. 2º O fornecimento se dará pelo Poder Público Estadual às pessoas portadoras de xeroderma pigmentoso comprovadamente carentes residentes no Estado de Goiás.

Parágrafo único. Para os efeitos desta Lei, considera-se comprovadamente carente as pessoas portadoras de xeroderma pigmentoso que assinarem declaração de que não tenham condições financeiras para suportar a respectiva despesa sem prejuízo da subsistência de sua família.

Art.3º Fica obrigatório o atendimento preferencial das pessoas com xeroderma pigmentoso na Rede pública de saúde.

Parágrafo único. Deverá haver um cadastro prévio na Rede Pública de Saúde para que haja o atendimento preferencial.

Art. 4º As despesas decorrentes desta Lei correrão por conta da dotação específica constante do Orçamento Geral do Estado, nos termos do art. 3º da Lei Complementar n. 112, de 18 de setembro de 2014.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor após decorridos 120 (cento e vinte) dias de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O Xeroderma Pigmentoso é uma doença genética, não contagiosa, que afeta igualmente ambos os sexos e é caracterizada por uma extrema sensibilidade à radiação ultravioleta, presente nos raios solares, afetando principalmente as áreas do corpo sujeitas à maior exposição solar, como a pele e os olhos.

A doença é extremamente rara, atingindo 1 em 1 milhão de pessoas, tornando os pacientes mil vezes mais suscetíveis ao câncer de pele, como o melanoma. ¹

Em Goiás, população situada no Recanto das Araras, a 40 km de Faina, tem a maior taxa de doença rara de pele do mundo. Na localidade, vivem cerca de 800 moradores e ao menos 24 pessoas têm o diagnóstico confirmado de xeroderma pigmentoso. De acordo a Associação Brasileira de Xeroderma Pigmentoso (AbraXP), a taxa de incidência registrada na comunidade é a maior do mundo, sendo 1 para cada 40 habitantes. ²

No momento, não há cura para a enfermidade. Existem apenas cuidados paliativos, visando a mitigação dos sintomas e é unânime entre os especialistas de que o melhor tratamento para o xeroderma pigmentoso é a prevenção, que consiste em evitar ao máximo a exposição dos raios ultravioletas e o uso contínuo de protetores solares com alto fator de proteção.

Os fotoprotetores adequados às necessidades de quem possui a enfermidade são de alto custo, inviabilizando o devido cuidado e proteção

¹ <https://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/doencas-e-problemas/xeroderma-pigmentoso/55/>

² <http://g1.globo.com/goias/noticia/2014/05/povoado-em-goias-tem-maior-taxa-mundial-de-doenca-rara-de-pele.html>

das pessoas que dele necessitam, já que, em razão da gravidade da doença, a inserção de seus portadores no mercado de trabalho é dificultosa.

Assim, o presente Projeto de Lei visa assegurar o fornecimento de protetor solar com fator de proteção adequado às pessoas que possuem xeroderma pigmentoso, bem como determinar o atendimento em caráter preferencial destes cidadãos, na rede pública de saúde, no sentido de trazer maior dignidade e de proporcionar a devida proteção estatal à saúde dessa população.

No que se refere à constitucionalidade e juridicidade do presente Projeto, tem-se que a propositura trata da proteção e defesa da saúde, matéria esta que se encontra constitucionalmente inserida no âmbito da competência legislativa concorrente da União e dos Estados-membros, conforme art. 24, XII, da Constituição Federal de 1988, sendo, portanto, a iniciativa ora apresentada, plenamente compatível com o sistema constitucional vigente, sem qualquer óbice quanto à sua aprovação.

Em face do exposto e, por entender que a medida se revela justa e oportuna, submeto o presente projeto ao processo legislativo, contando com a aquiescência dos nobres pares para que ao final, possa surtir seus efeitos em prol de toda a sociedade goiana.

SALA DAS SESSÕES, EM DE DE 2021.

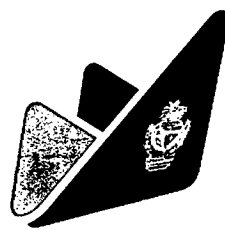


CHARLES BENTO
Deputado Estadual



PROCESSO LEGISLATIVO
2021008037

Autuação: 19/10/2021
Projeto : 653 - AL
Origem: ASSEMBLEIA LEGISLATIVA - GO
Autor: DEP. CHARLES BENTO
Tipo: PROJETO
Subtipo: LEI ORDINÁRIA
Assunto: DISPÕE SOBRE O FORNECIMENTO GRATUITO DE PROTETORES SOLARES ÀS PESSOAS PORTADORAS DE XERODERMA PIGMENTOSO PELA REDE PÚBLICA DO ESTADO DE GOIÁS E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS



ALEGO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DE GOIÁS
A CASA É SUA

PROJETO DE LEI Nº 653 DE 14 DE OUTUBRO DE 2021

APROVADO PRELIMINARMENTE
À PUBLICAÇÃO E, POSTERIORMENTE
À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA
E REDAÇÃO
Em 19 / 10 / 20 21
[Assinatura]
1º Secretário

Dispõe sobre o fornecimento gratuito de protetores solares às pessoas portadoras de xeroderma pigmentoso pela rede pública do Estado de Goiás 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 É assegurado o fornecimento gratuito de protetores solares, compatíveis as necessidades dermatológicas, às pessoas portadoras de xeroderma pigmentoso, comprovadamente carentes.

Parágrafo único. O acesso a este direito será garantido por meio de cadastramento do interessado junto aos estabelecimentos de saúde da rede pública estadual.

Art. 2º O fornecimento se dará pelo Poder Público Estadual às pessoas portadoras de xeroderma pigmentoso comprovadamente carentes residentes no Estado de Goiás.

Parágrafo único. Para os efeitos desta Lei, considera-se comprovadamente carente as pessoas portadoras de xeroderma pigmentoso que assinarem declaração de que não tenham condições financeiras para suportar a respectiva despesa sem prejuízo da subsistência de sua família.

Art.3º Fica obrigatório o atendimento preferencial das pessoas com xeroderma pigmentoso na Rede pública de saúde.

Parágrafo único. Deverá haver um cadastro prévio na Rede Pública de Saúde para que haja o atendimento preferencial.

Art. 4º As despesas decorrentes desta Lei correrão por conta da dotação específica constante do Orçamento Geral do Estado, nos termos do art. 3º da Lei Complementar n. 112, de 18 de setembro de 2014.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor após decorridos 120 (cento e vinte) dias de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O Xeroderma Pigmentoso é uma doença genética, não contagiosa, que afeta igualmente ambos os sexos e é caracterizada por uma extrema sensibilidade à radiação ultravioleta, presente nos raios solares, afetando principalmente as áreas do corpo sujeitas à maior exposição solar, como a pele e os olhos.

A doença é extremamente rara, atingindo 1 em 1 milhão de pessoas, tornando os pacientes mil vezes mais suscetíveis ao câncer de pele, como o melanoma. ¹

Em Goiás, população situada no Recanto das Araras, a 40 km de Faina, tem a maior taxa de doença rara de pele do mundo. Na localidade, vivem cerca de 800 moradores e ao menos 24 pessoas têm o diagnóstico confirmado de xeroderma pigmentoso. De acordo a Associação Brasileira de Xeroderma Pigmentoso (AbraXP), a taxa de incidência registrada na comunidade é a maior do mundo, sendo 1 para cada 40 habitantes. ²

No momento, não há cura para a enfermidade. Existem apenas cuidados paliativos, visando a mitigação dos sintomas e é unânime entre os especialistas de que o melhor tratamento para o xeroderma pigmentoso é a prevenção, que consiste em evitar ao máximo a exposição dos raios ultravioletas e o uso contínuo de protetores solares com alto fator de proteção.

Os fotoprotetores adequados às necessidades de quem possui a enfermidade são de alto custo, inviabilizando o devido cuidado e proteção

¹ <https://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/doencas-e-problemas/xeroderma-pigmentoso/55/>

² <http://g1.globo.com/goias/noticia/2014/05/povoado-em-goias-tem-maior-taxa-mundial-de-doenca-rara-de-pele.html>

das pessoas que dele necessitam, já que, em razão da gravidade da doença, a inserção de seus portadores no mercado de trabalho é dificultosa.

Assim, o presente Projeto de Lei visa assegurar o fornecimento de protetor solar com fator de proteção adequado às pessoas que possuem xeroderma pigmentoso, bem como determinar o atendimento em caráter preferencial destes cidadãos, na rede pública de saúde, no sentido de trazer maior dignidade e de proporcionar a devida proteção estatal à saúde dessa população.

No que se refere à constitucionalidade e juridicidade do presente Projeto, tem-se que a propositura trata da proteção e defesa da saúde, matéria esta que se encontra constitucionalmente inserida no âmbito da competência legislativa concorrente da União e dos Estados-membros, conforme art. 24, XII, da Constituição Federal de 1988, sendo, portanto, a iniciativa ora apresentada, plenamente compatível com o sistema constitucional vigente, sem qualquer óbice quanto à sua aprovação.

Em face do exposto e, por entender que a medida se revela justa e oportuna, submeto o presente projeto ao processo legislativo, contando com a aquiescência dos nobres pares para que ao final, possa surtir seus efeitos em prol de toda a sociedade goiana.

SALA DAS SESSÕES, EM DE DE 2021.


CHARLES BENTO
Deputado Estadual