

PROJETO DE LEI Nº 451 DE 1998

Publique - se Inclua-se em
pauta por CIVICO, sessões
14 agosto 98
PAULO KOBAYASHI - Presidente

FLS. N° 01
RGL. 4538
PROTOCOLO
LEGISLATIVO

Dispõe sobre o fornecimento do Óleo de Lorenzo aos portadores de Adrenoleucodistrofia ligada ao cromossoma "X" e dá outras providências.

A ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO decreta:

Art. 1º - Compete ao Estado fornecer o Óleo de Lorenzo para tratamento dos pacientes portadores de Adrenoleucodistrofia ligada ao cromossoma "X".

Parágrafo Único - O Estado manterá cadastro e controle dos pacientes interessados e diagnosticados por unidade de genética médica.

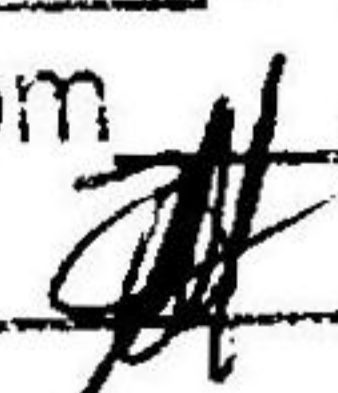
Art. 2º - Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Art. 3º - Revogam-se as disposições em contrário.

JUSTIFICATIVA

A adrenoleucodistrofia é uma doença genética rara associada ao cromossoma "X", provocando insuficiência adrenal primária e alterações neurológicas. Os portadores desta doença, para sobreviverem, devem fazer uso diário, durante toda a vida, de 100ml. De Óleo de Lorenzo (óleo de glicero trierucato mais óleo glicerol trioleato).


Em São Paulo já foram diagnosticados inúmeros casos, inclusive nesta Casa de Leis, e como o medicamento é fabricado na Inglaterra e de custo muito alto os pacientes não tem como adquiri-los e geralmente ocorre o óbito.

SERVIÇO DE REGISTRO E
PROTOCOLO LEGISLATIVO
R.G.L. 4538 de 19/08/98
Autuado com 102
Ass. 

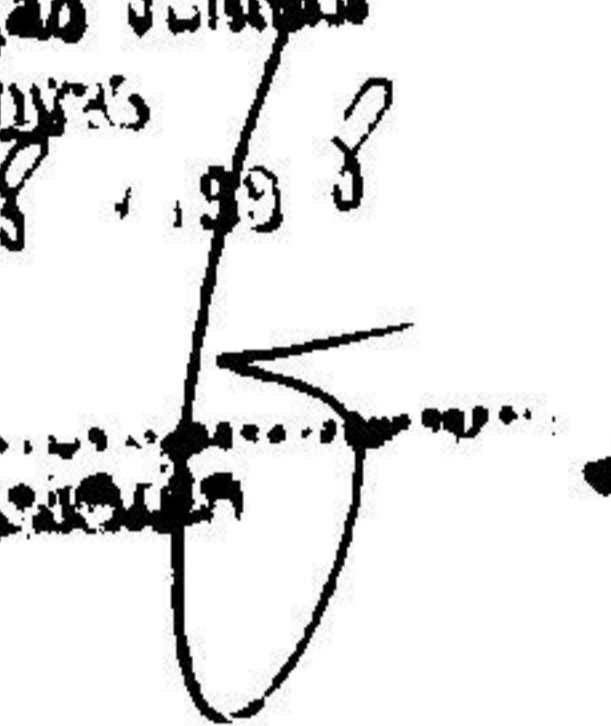
No Rio Grande do Sul o Deputado Beto Albuquerque, Líder da Bancada do PSB na Assembléia Legislativa entrou com o mesmo projeto de Lei que foi transformado na Lei nº 10940/97, sendo que a partir de então passou a receber inúmeros pedidos de pessoas do Estado de São Paulo solicitando o medicamento.

Diante disso, e considerando não se tratar de um caso específico mas de vários pacientes com risco de vida devido a ausência do medicamento é que estamos protocolando o presente projeto de lei e contamos com o apoio de nossos pares.

Sala das Sessões, em


Deputado ALBERTO CALVO
PSB

FLS. N.º 02
RCL. 4530
PROTOCOLO
LEGISLATIVO

Sessão de Sorteio e Conferência
da Composição Jurídica
Legislativa
18/08/98


Divisão de Ordenamento Legislativo
Serviço de Processo Legislativo
Publicado no "DIÁRIO OFICIAL"
de

As Comissões de:
I) Constituição e Justiça;
II) Saúde e Higiene;
III) Finanças e Orçamento

18 de Setembro 1998

PAULO KOBAYASHI - Presidente

DEPARTAMENTO DE COMISSÕES
PROTOCOLO
ENTRADA EM 23/9/98
ERGT
ASSEMBLEIA

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA
ENTRADA
EM 24/09/98
Secretário da Comissão

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA
RESOLUÇÃO
Ao Senhor Deputado Duarte Popovic
com prazo para a elaboração de 10 dias
15/09/98
Presidente

JUNTADA
Segue juntada breves de
Relator - C.C.J.
com 01 20 dias a partir
de 04
S.C. 06/11/98
SECRETÁRIO DE COMISSÃO

DESPACHO

Designo o nobre Deputado Carlos Sampaio para, na qualidade de relator especial, exercer parecer pela Comissão de Saúde e Higiene sobre o Projeto de Lei nº 451 de 1998 no prazo de 10 dias / 14/9 / 1999

Vanderlei Macris
Presidente

CERTIFICO que nesta data 15 100 mil 1999 (1999) do Deputado Carlos Sampaio

o P.L. 451 de 98 (PAL n. 4538/98) sem Parecer.

DC, em 13 / 3 / 2000

ERGJ

DESPACHO

Designo o nobre Deputado _____ para, na qualidade de relator especial, exarar parecer pela Comissão de Saúde e Higiene sobre o Projeto de Lei nº 451 de 1998 no prazo de 10 dias / _____ / _____

VANDERLEI MACRIS
Presidente

ARQUIVADO NOS TERMOS DO ARTIGO 1.º, "CAPUT" DA RESOLUÇÃO N.º 801/99.

14 / março / 2000

Vanderlei Macris - presidente

Divisão de Ordenamento Legislativo
Serviço de Processo Legislativo
Publicado no "DIÁRIO OFICIAL" de 15/03/2000

[Assinatura]