

FLS. N.º 01
RGL. 648
PROTOCOLO LEGISLATIVO

PROJETO DE LEI Nº 84 DE 2000

Publique-se Inclua-se em
pauta por CINCO sessões
25, 1, fev., 2000
Vanderlei Macris - Presidente

SERVIÇO DE REGISTRO E
PROTOCOLO LEGISLATIVO
R.G.L. 648 de 18, 02, 2000
Autuado com 02 folhas
Ass. [assinatura]

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

EN REQUERIMENTO À CASA EM:
24 FEV 17 01 23 057279

A ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO, decreta:

Art. 1º - Compete ao Estado fornecer o Óleo de Lourenço 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.

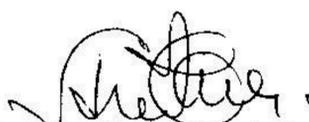
No Rio Grande do Sul, o Deputado Beto Albuquerque, Líder da Bancada do PSB na Assembléia Legislativa entrou com o mesmo projeto de Lei que foi transformado na Lei nº 10940/97, sendo que a partir de então passou a receber inúmeros pedidos de pessoas do Estado de São Paulo solicitando o medicamento.

Diante disso, e considerando não se tratar de um caso específico mais de vários pacientes com risco de vida devido a ausência do

[assinatura]

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	000
RGL.	648
PROTOCOLO LEGISLATIVO	

Divisão de Ordenamento Legislativo
Serviço de Processo Legislativo
Publicado no "DIÁRIO OFICIAL"
de 26.03.2000

Serviço de Suporte e Conferência
Esta proposição contém
assinaturas
SSC 25121/00
Conferência

