

Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia



PROTOCOLO	ESTADO DE RONDÔNIA Assembléia Legislativa 19 MAR 2019 Protocolo: <u>023/19</u> Processo: <u>023/19</u>	PROJETO DE LEI	Nº <u>020/19</u>
AUTOR : DEPUTADO CHIQUINHO DA EMATER - PSB			

Institui o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Berdon.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE RONDÔNIA decreta:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Estado de Rondônia, o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Berdon, a ser celebrado, anualmente, no dia 6 de fevereiro.

Parágrafo único – O governo estadual, através das Secretarias de Saúde e de Educação, deverá criar programas e convênios com entidades que tenham por finalidade a atenção aos portadores da Síndrome de Berdon, de maneira a viabilizar o evento na data constante no *caput* deste artigo.

Art. 2º As despesas com a execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário das Deliberações, 18 de março de 2019.

CHIQUINHO DA EMATER
 Deputado Estadual – PSB



Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia

PROTOCOLO

PROJETO DE LEI

Nº

AUTOR : DEPUTADO CHIQUINHO DA EMATER - PSB

JUSTIFICATIVA

Nobres Deputados,

A Síndrome de Berdon é uma doença rara que provoca má formação em vários órgãos como o intestino, bexiga e estômago. Doença grave que impossibilita que a pessoa possa urinar ou defecar e precisa se alimentar por sonda.

Causada por problemas genéticos ou hormonais os sintomas surgem logo após o nascimento e não tem cura, porém alguns procedimentos cirúrgicos que têm como objetivo desobstruir o estômago e o intestino pode melhorar os sintomas da doença. Além disso, outra alternativa para aumentar a expectativa e qualidade de vida da pessoa acometida por esta síndrome é o transplante multivisceral, ou seja, o transplante de todo o sistema gastrointestinal, algo que no Brasil ainda não fez em crianças, somente em adultos.

No Brasil o caso mais conhecido e famoso é o pequeno paulistano Samuel Soares dos Santos, nascido em 2015, atualmente tem dois anos, é portador da síndrome e tem superado a expectativa de vida. Sua família conseguiu na justiça que a União custeasse seu tratamento e transplante simultâneo de 5 órgãos que deverá ser realizado no hospital referência da síndrome, localizado em Miami-EUA, o Jackson Memorial Hospital. Todo custo é de aproximadamente R\$ 7.000.000,00 (sete milhões de reais).

Major Amarante 390 Arigolândia Porto Velho|RO.
Cep.: 70.001-911 09-5216.2016 www.aleror.gov.br



Assembleia Legislativa do Estado de Rondônia

PROTÓCOLO

PROJETO DE LEI

Nº

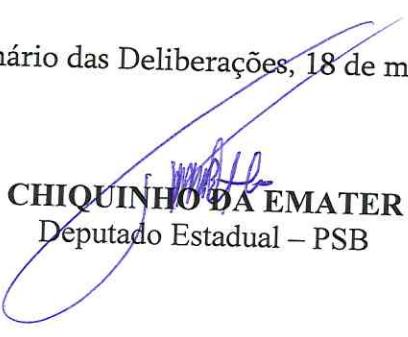
AUTOR : DEPUTADO CHIQUINHO DA EMATER - PSB

A justiça de São Paulo determinou que a União, que representa o Ministério da Saúde, pague a quantia e a criança viaje para fazer o tratamento, contudo o processo ficou no TRF, até que no dia 06.02.2019, quando finalmente a família de Samuel embarcou com ele para Miami.

O caso do Samuel ficou conhecido, pois fizeram uma "vaquinha digital" em todo país, apoiado por vários famosos, para tentar salvar a vida do pequeno e também auxiliar a família no tratamento e estadia fora do país.

Em razão da inexistência de estudos no Brasil que dimensionem a prevalência e incidência da Síndrome de Berdon, faz-se necessário a adoção de mecanismos que permitam o diagnóstico precoce, que pode ocorrer ainda na gestação. Ressalta-se, portanto, a importância desta propositura no sentido de ampliar o conhecimento da população acerca da Síndrome de Berdon. Para isso contamos com o apoio dos nobres pares.

Plenário das Deliberações, 18 de março de 2019.


CHIQUINHO DA EMATER
Deputado Estadual – PSB

Major Amarante 390 Arigolândia Porto Velho|RO.
Cep.: 78.001-911 09 5218.2810 www.aler.rn.gov.br