

	<div>Estado de Mato Grosso</div> <div>Assembleia Legislativa</div>	
<div>Despacho</div>	<div>NP: ywsma7c3</div> <div>SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS</div> <div>13/03/2024</div> <div>Projeto de lei nº 450/2024</div> <div>Protocolo nº 2197/2024</div> <div>Processo nº 684/2024</div>	
<div>Autor: Dep. Dr. João</div>		

Dispõe sobre a atenção integral à saúde das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias no Sistema Único de Saúde e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º O Estado promoverá, por meio do Sistema Único de Saúde – SUS –, a atenção integral à saúde das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias.

Art. 2º Na atenção integral à saúde das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias, serão implementadas medidas que visem a garantir:

I – o acesso ao exame diagnóstico de doença falciforme e outras hemoglobinopatias, prioritariamente para as crianças recém-nascidas, nas unidades da rede hospitalar e ambulatorial pública estadual e nas unidades privadas conveniadas com o Estado, em conformidade com a legislação federal vigente;

II – o adequado encaminhamento na rede pública de saúde das pessoas diagnosticadas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

III – a cobertura vacinal completa definida nas linhas de cuidado para as pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

IV – o fornecimento da medicação necessária ao tratamento da doença falciforme e de outras hemoglobinopatias, conforme os padrões definidos pela Organização Mundial de Saúde – OMS;

V – o aconselhamento genético e a orientação sobre métodos contraceptivos e planejamento familiar às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias e às pessoas com traço falciforme;

VI – o atendimento especializado durante o acompanhamento pré-natal da gestante com doença falciforme ou outra hemoglobinopatia e a garantia de assistência no parto;

VII – o tratamento integral da mulher que tenha sofrido aborto em decorrência da doença falciforme ou

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
---	--	---

outra hemoglobinopatia;

VIII – o desenvolvimento de ações que promovam maior longevidade e melhor qualidade de vida para as pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

IX – o acesso das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias à assistência bucal integral.

Art. 3º Na implementação das medidas do Estado para a atenção integral à saúde das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias, serão observadas as seguintes diretrizes:

I – intersetorialidade e multidisciplinaridade;

II – incentivo à realização de ações de educação permanentes destinadas a profissionais de saúde;

III – incentivo à realização de campanhas informativas, destinadas à população, sobre a doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

IV – incentivo à realização de convênios com universidades, hospitais universitários e hemocentros, visando ao desenvolvimento de pesquisas sobre a doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

V – incentivo à realização de estudos epidemiológicos relacionados à doença falciforme e a outras hemoglobinopatias;

VI – incentivo ao desenvolvimento de sistemas de informação e bancos de dados para subsidiar as ações destinadas à atenção à saúde das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei “Dispõe sobre a atenção integral à saúde das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias no Sistema Único de Saúde e dá outras providências”.

De maneira geral, as alterações que acometem os glóbulos vermelhos são chamadas hemoglobinopatias.

Uma das hemoglobinopatias mais comuns é a doença falciforme, que decorre de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando outra, mutante, denominada hemoglobina S, de herança recessiva. Há outras hemoglobinas mutantes, como, por exemplo, a C, a D, a E, etc. A doença falciforme mais comum, no entanto, é a SS, também denominada anemia falciforme.

Outra hemoglobinopatia bastante comum é a talassemia, na qual mutações que afetam os genes reguladores promovem um desequilíbrio no conteúdo quantitativo das cadeias polipeptídicas e conseqüentemente nos tipos normais de hemoglobina. Apesar das particularidades que as distinguem, todas essas combinações têm manifestações clínicas e hematológicas semelhantes, por isso, universalmente, as condutas são iguais para todas, levando-se em consideração apenas o curso mais ou menos severo de cada uma delas.

Além das hemoglobinopatias, há ainda pessoas que apresentam apenas traço falciforme. Nessas

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
---	--	---

peças, há apenas um gene para hemoglobina S, que é combinado com outro para hemoglobina A, formando o padrão genético AS. Esse padrão não produz manifestações da doença falciforme, mas a orientação genética ao portador ou à sua família é de suma importância, pois é possível uma mulher gerar uma criança com doença falciforme se o pai da criança também tiver o traço S ou traço C, D, E ou outros, e vice-versa.

No âmbito do SUS, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria de Consolidação nº 2, de 28/9/2017, definiu as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias.

Algumas dessas diretrizes são: a promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar; a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo; e a estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias.

A presente proposição alinha os objetivos e as diretrizes da atuação do Estado com as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, estabelecidas pelo Ministério da Saúde na Portaria de Consolidação nº 2, de 28/9/2017.

A doença falciforme (DF) é uma das doenças hereditárias mais prevalentes no Brasil, sobretudo nas regiões que receberam maiores contingentes de escravos africanos. É caracterizada por uma alteração genética, definida por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (ou Hb S) que provoca a deformação das hemácias que adquirem a forma de foice, determinada pela presença da hemoglobina S em homozigose (SS), ou seja, a pessoa recebe de cada um dos pais um gene para hemoglobina S.

A presença de apenas um gene para hemoglobina S, combinado com outro para hemoglobina A, possui um padrão genético AS (heterozigose), que não produz manifestações da DF, sendo o indivíduo identificado como portador de traço falciforme (TF). O gene que produz a hemoglobina S pode combinar-se ainda com outras alterações hereditárias das hemoglobinas, Beta e Alfa Talassemias, dentre outras, gerando combinações que se apresentam com os mesmos sinais e sintomas da combinação SS e são tratadas da mesma forma.

O conjunto de combinações SS, SC, SD, SE, S/Beta Talassemia, S/Alfa Talassemia denomina-se doença falciforme (OMS). As hemácias falcizadas têm dificuldades de circularem na corrente sanguínea, que associadas ainda a maior interação entre células endoteliais, leucócitos e plaquetas, a vasculopatia proliferativa, o estado inflamatório crônico e a hipercoagulabilidade podem provocar obstrução vascular.

Como consequência, as pessoas com DF apresentam dores intensas, isquemia, necrose, disfunção e danos irreversíveis a tecidos e órgãos, além de uma anemia crônica. A fim de mudar a história natural da doença é fundamental o seu diagnóstico, que irá otimizar a eficácia das ações preventivas e profiláticas, por intermédio do acompanhamento realizado por uma equipe multiprofissional, que impactará de forma direta na redução da morbimortalidade pela doença.

Destaca-se ainda que para a efetivação da integralidade da assistência em saúde para estes indivíduos que, via de regra, têm o seu cuidado fragmentado, é de fundamental importância uma Atenção Primária à Saúde potente, capaz de coordenar o cuidado apoiada sempre por todos os demais pontos de atenção, desde o hemocentro até o hospital de referência.

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
---	--	---

Dessa forma, há evidente necessidade de efetivar políticas públicas que determinem e garantam a prevenção e a assistência para evitar a alta mortalidade dos portadores, uma vez que a principal ação para a redução da doença é o diagnóstico e cuidados precoces.

Com a criação de uma lei que amplie a conscientização e detecte a doença e o traço falciforme precocemente, pode-se evitar graves consequências da doença falciforme. Isto demonstra a urgência de estabelecer ações em relação à doença no âmbito do Estado.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 12 de Março de 2024

Dr. João
Deputado Estadual