

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: 1ts013wd SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 23/11/2021 Projeto de lei nº 1090/2021 Protocolo nº 12803/2021 Processo nº 1733/2021</p>	
<p>Autor: Dep. Paulo Araújo</p>		

Institui a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

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:

Artigo 1º - Fica instituída a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado de Mato Grosso, que terá por objetivos:

I - identificar as pessoas portadoras da doença falciforme e outras hemoglobinopatias e garantir-lhes assistência médica e psicossocial;

II - garantir medidas preventivas e atenção integrada, incluindo antibioticoterapia e vacinação, bem como o fornecimento de medicamentos e imunobiológicos necessários ao tratamento e assistência dos diagnosticados;

III - garantir a implementação da triagem neonatal em conformidade com a Portaria GM-MS nº 822, de 6 de junho de 2001, promovendo a integração da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme com o Programa Estadual de Triagem Neonatal, visando a atingir a cobertura do “teste do pezinho”, que deverá ser realizado entre o 2º e 7º dia de vida, para a totalidade das crianças nascidas vivas no Estado, em conformidade com a Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990 alterada pela Lei nº 14.154, de 2021;

IV - garantir conformidade com as Diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, previstas na Portaria GM-MS nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, com o objetivo de garantir o acompanhamento das crianças diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal;

V - criar um cadastro estadual de pacientes falciformes e outras hemoglobinopatias, assegurados o sigilo e a privacidade;

VI - desenvolver campanhas de esclarecimento público sobre os sintomas e o tratamento da doença falciforme e outras hemoglobinopatias, bem como sobre a importância da realização dos exames de



rastreamento neonatal;

VII - promover a longevidade das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias e melhoria da sua qualidade de vida;

VIII - ofertar informações, orientação e aconselhamento genético às pessoas com essas doenças, bem como às suas famílias.

Artigo 2º - É de competência do ente Estado coordenar a Política Estadual, devendo articular e cooperar com os Municípios para execução de suas respectivas Políticas Municipais, com ampla participação da sociedade.

Artigo 3º - Dentre as ações a serem adotadas, mas não exclusivamente, estão:

I - interface com os órgãos e entidades da Administração Pública do Estado responsáveis por ações de interesse da Política Estadual, ora instituída;

II - implementação de ações educativas, de caráter eventual e permanente, especialmente a realização de campanhas que tenham como destinatários, técnicos e profissionais, da rede pública de saúde e a população em geral;

III - intercâmbio e convênios com universidades, hospitais universitários e hemocentros, visando ao desenvolvimento de pesquisas sobre o tema.

Artigo 4º - Os recursos para o financiamento e a implementação da Política ora instituída serão provenientes de dotação própria ou decorrentes de outras fontes, em especial o Ministério da Saúde.

Artigo 5º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

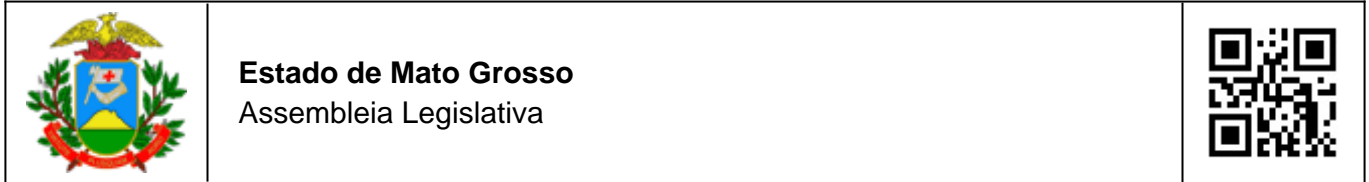
JUSTIFICATIVA

A Doença Falciforme (DF) é uma doença hereditária (passa dos pais para os filhos) caracterizada pela alteração dos glóbulos vermelhos do sangue, tornando-os parecidos com uma foice, daí o nome falciforme. Essas células têm sua membrana alterada e rompem-se mais facilmente, causando anemia. A hemoglobina, que transporta o oxigênio e dá a cor aos glóbulos vermelhos, é essencial para a saúde de todos os órgãos do corpo.

Essa condição é mais comum em indivíduos da raça negra. No Brasil, representam cerca de 8% dos negros, mas devido à intensa miscigenação historicamente ocorrida no país, pode ser observada também em pessoas de raça branca ou parda.

Ela pode se manifestar de formas diferentes em cada indivíduo, uns têm apenas alguns sintomas leves, outros apresentam um ou mais sinais. Os sintomas geralmente aparecem na segunda metade do primeiro ano de vida da criança, onde os principais são: anemia crônica e icterícia, crise de dor, síndrome mão-pé (dor, inchaço e vermelhidão), infecções, úlcera (ferida) na perna, sequestro de sangue no baço, acidente vascular isquêmico nas crianças e adolescentes.

Apesar das particularidades de cada tipo de doença falciforme, possuindo graus variados de gravidade, de maneira geral, ela acarreta danos a vários órgãos e sistemas como, por exemplo, complicações cardíacas, renais, oculares, pulmonares, neurológicas, endócrinas e nutricionais. 1



A hipótese mais comumente aceita entre os geneticistas para essa ocorrência da doença em lugares do mundo tão específicos seria uma seleção natural, uma vez que os indivíduos acometidos, sejam heterozigotos ou homozigotos, parecem estar protegidos da infecção pelo Plasmodium falciparum, causador da malária em seres humanos, uma infecção típica de regiões tropicais. 2

No Brasil, a ocorrência é maior na região Nordeste e na região Sudeste, nos estados de Rio de Janeiro, São Paulo e Minas Gerais. Esta regionalização da prevalência da doença falciforme, no Brasil, se deve, em grande parte, às migrações forçadas de negros africanos a determinadas regiões do país durante o período colonial. 3

Estima-se que o número de indivíduos com traço falciforme seja de 7.200.000, com prevalência na população geral brasileira entre 2 e 8% (no estado de heterozigose simples) e que 25.000 a 50.000 pessoas possuam a doença falciforme (em estado homozigótico ou heterozigótico composto). Em Minas Gerais, a incidência do traço falciforme é de 3,3%, e a da DF é de, aproximadamente, 1:1.400 recém-nascidos triados pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal (PETN-MG) que abrange todos os municípios do estado. 4

Entrou na agenda nacional tanto através de sua inclusão no teste do pezinho (Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990), quanto através da Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, a qual instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, cuja Política foi divulgada em março de 2007.

Com isso pode-se verificar o quanto os portadores do traço falciforme necessitam de informação e orientação genética para identificação precoce da doença, acompanhando pós triagem neonatal, bem como conscientização para o caráter genético da doença. São políticas que podem impactar sobremaneira e que demandam coordenação entre entes federativos.

Com relação aos cuidados com as pessoas com DF, a principal recomendação é o diagnóstico precoce, proporcionando os devidos cuidados preventivos para possíveis sequelas. Tratada desde cedo, a doença é controlável de forma relativamente eficaz. Através de cuidados básicos com a saúde, pode-se reduzir drasticamente a mortalidade, daí a importância de se estabelecer estratégias de participação ativa dos portadores no autocuidado mediante ações educativas para promoção e manutenção da saúde.

Sob esta perspectiva é que apresentamos este Projeto de Lei, cujo foco é dar atenção específica e desenvolver estratégias para o melhor atendimento das necessidades dos portadores dessa anomalia genética.

Os principais objetivos a serem alcançados com a implantação de um Programa Estadual de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias em nosso estado são:

1. Redução da morbimortalidade, promovendo longevidade com qualidade de vida às pessoas com doença falciforme;
2. Disseminação de informações relativas à doença e ao traço falciforme;
3. Conformidade com a Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990, modificada pela Lei nº 14.154, de 2021;
4. Identificação da realidade epidemiológica da doença falciforme e outras hemoglobinopatias no Estado de Mato Grosso;
5. Organização de rede de atenção para oferecer uma assistência de qualidade, tendo os hospitais de referência como serviços prioritários, incluindo os hemocentros de acordo com a realidade epidemiológica;



6. Capacitação e promoção de educação permanente em hemoglobinopatias para os profissionais de saúde, especialmente da atenção básica e população em geral;
7. Promoção da busca ativa de pessoas com doença falciforme;
8. Implantação de sistema informatizado para cadastro de pessoas com doença falciforme nos serviços de referência.

O dia 27 de outubro é data escolhida como Dia Nacional de Luta das Pessoas com Doença Falciforme, lembrando a importância de conhecer essa enfermidade para entender as necessidades de quem vive com a doença.

Um bom exemplo para o enfrentamento e o tratamento precoce da DF é o Ambulatório do HIAS (Hospital Infantil Albert Sabin) no estado do Ceará, onde após a identificação através do teste do pezinho e confirmação seis meses depois com o teste da eletroforese de hemoglobina, o paciente passa a ser assistido pelo resto da vida, até os 18 anos no referido hospital e, após essa idade, no hospital de atendimento ao adulto com a mesma patologia.

Infelizmente a rede pública de saúde não possui um setor específico para tratar da anemia falciforme apesar de ser uma doença de aspecto epidemiológico, pois no Brasil a cada 100 mil crianças, 3.500 morrem vitimadas pela anemia antes de completar cinco anos de idade. 5 Dessa forma, há uma evidente necessidade de 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.

Cabe destacar que esta proposta é inspirada em um projeto de conteúdo semelhante tramitando em 2021 no Estado de São Paulo de autoria da Deputada Leci Brandão (PC do B).

Portanto, conto com os pares desta Casa de Leis para aprovação da presente propositura dada a relevância que a questão apresenta.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 23 de Novembro de 2021

Paulo Araújo
Deputado Estadual