

PROJETO DE LEI Nº 20.015/2012

"Institui o Programa de Prevenção e Assistência às Pessoas Portadoras de Traço Falciforme ou Anemia Falciforme, no âmbito do Estado da Bahia".

A ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DECRETA:

Artigo 1º – Fica instituído, no âmbito do Estado da Bahia, o Programa de Prevenção e Assistência às pessoas portadoras de Traço Falciforme ou Anemia Falciforme, a partir da política nacional de Saúde da população Negra desenvolvida pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

Parágrafo Único – O Programa de que trata a presente Lei será responsável pelas seguintes ações:

I – planejar, assegurar, monitorar e avaliar as ações de saúde da população negra do Estado da Bahia;

II – implantar o Programa de Atenção aos Portadores de Traço Falciforme ou Anemia Falciforme;

III- articular capacitação específica aos profissionais de saúde do Estado da Bahia;

IV – fomentar a inclusão de práticas de promoção e educação em saúde da população negra do Estado.

Art 2º – O Poder Executivo garantirá a participação de técnicos e representantes de associações de portadores de anemia falciforme, em grupo de trabalho a ser constituído para a implantação do programa.

Art. 3º – Fica assegurado o exame diagnóstico de hemoglobinopatias a todas as crianças recém-nascidas, em todas as maternidades e hospitais congêneres da rede pública estadual de saúde.

Parágrafo Único – exame previsto no caput será assegurado todos os cidadãos que desejarem realizá-lo, independentemente de idade e sexo.

Art. 4º – O Poder Executivo garantirá:

I – cobertura vacinal completa, definida por especialista, a todas as pessoas com anemia falciforme, inclusive aqueles que não constem da programação oficial, visando à prevenção de agravos;

II – o fornecimento de toda a medicação necessária ao tratamento, que não poderá sofrer interrupção.

Parágrafo Único – No caso de falta de medicamentos, o Poder Público Estadual procederá ao ressarcimento dos gastos realizados com a medicação preconizada.

Art. 5º – Aos grupos de risco será assegurado aconselhamento genético, com acesso a todas as informações técnicas e exames laboratoriais decorrentes.

Art. 6º – A orientação sobre os riscos e agravos decorrentes da anemia falciforme deverá constar de toda programação pré-natal.

Art. 7º – A gestante com anemia falciforme deverá ter acompanhamento especializado durante a realização do pré-natal e garantia de assistência ao parto.

Parágrafo Único – Fica assegurado o tratamento integral às gestantes que venham a sofrer aborto incompleto durante a gestação, em decorrência desta doença.

Art. 8º – A Secretaria de Estado da Saúde desenvolverá sistema de informação e acompanhamento das pessoas que apresentam traço falciforme ou anemia falciforme.

Parágrafo Único – A comunicação de casos positivos deverá ser encaminhada à Secretaria Estadual de Saúde por todas as maternidades, hospitais congêneres e demais serviços de saúde que realizam exames diagnósticos de hemoglobinopatias.

Art. 9º – A Secretaria de Estado da Saúde organizará seminários, cursos e treinamentos, com vistas à capacitação dos profissionais de saúde em especial pediatras, obstetras, clínicos gerais, ginecologistas e hematologistas.

Parágrafo Único – Fica o Poder Executivo autorizado a estabelecer, através de convênios, intercâmbios com universidades, hospitais universitários e hemocentros, visando ao desenvolvimento de pesquisas sobre o tema.

Art. 10 – Do programa instituído por esta Lei farão parte ações educativas de prevenção, de caráter eventual ou permanente, tais como:

I – campanhas educativas de massa;

II – elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de saúde e da educação;

III – elaboração de cartilhas e folhetos explicativos para a população;

IV – campanha específica para adolescentes da rede escolar.

Art. 11 – Às pessoas com anemia falciforme, fica assegurada pelo Poder Executivo a assistência integral, que ocorrerá nas unidades de atendimento ambulatorial especializados.

Art. 12 – O programa instituído, bem como o endereço das unidades de atendimento, deverão ser divulgados por intermédio dos meios de comunicação de ampla difusão e circulação.

Art. 13 – As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias.

Art. 14 – Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 6 de novembro de 2012

Deputado José de Arimatéia

JUSTIFICATIVA

A Anemia Falciforme é uma doença genética e hereditária, causada por anormalidade da hemoglobina dos glóbulos vermelhos do sangue, responsáveis pela retirada do oxigênio dos pulmões, transportando-os para os tecidos. Esses glóbulos vermelhos perdem a forma discóide, enrijecem-se e deformam-se, tomando o formato de "foice". Os glóbulos deformados, alongados, nem sempre conseguem passar através de pequenos vasos, bloqueando-os e impedindo a circulação do sangue nas áreas ao redor. Como resultado causa dano ao tecido circunvizinho e provoca dor.

O curso da doença é variável. Há doentes que apresentam problemas sérios com mais frequência e outros têm problemas esporádicos de saúde. Geralmente é durante a Segunda metade do primeiro ano de vida de uma criança que apareceram os primeiros sintomas da doença. Exceção é feita nos casos onde o exame de sangue - para detecção da doença - foi realizado já no nascimento ou no berçário. Até atingir a idade escolar é comum a doença se manifestar; é raro isso não ocorrer.

O sintoma mais frequente da Doença Falciforme causado pela obstrução de pequenos vasos é a dor que pode se localizar nos ossos ou nas articulações, no tórax, no abdômen, podendo atingir qualquer local do corpo. Essas crises têm duração variável e podem ocorrer várias vezes ao ano. Geralmente são associadas ao tempo frio, infecções, períodos pré-menstrual, problemas emocionais, gravidez, ou desidratação. Outros problemas que podem ocorrer são, infecções frequentes localizadas na garganta, pulmões e ossos. Estas infecções devem ser vistas pelo médico hematologista tão logo apareçam, podem ser muito graves e até fatais.

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comum no Brasil. Ela afeta principalmente a população negra. Aproximadamente 01 (uma) criança afro-brasileira em cada 37.400 crianças nasce com a doença falciforme.

Desde a descrição da anemia falciforme até a última década, muito pouco podia se fazer para melhorar as condições de vida dos pacientes, estando estes destinados a sofrer diversas intercorrências e a apresentar uma baixa expectativa de vida.

Recentemente, vários avanços têm sido feitos, tanto na citogenética e no diagnóstico como também no tratamento de suas complicações. Além disso, as recentes pesquisas em busca de drogas capazes de reduzir a falcilização das hemáceas, como a hidroxiuréia e de tratamentos curativos como o transplante de medula óssea demonstram que, num futuro próximo, será possível ao paciente com anemia falciforme ter uma vida normal.

Por enquanto, cabe aos médicos, independente da especialidade, saber não só diagnosticar como também tratar adequadamente esses pacientes de modo a permitir que eles vivam com menos complicações, enquanto se busca um tratamento definitivo para a doença.

Certo do grande alcance social da presente medida, solicito o apoio dos nobres Pares, para aprovação da presente proposição.

Sala das Sessões, 6 de novembro de 2012

Deputado José de Arimatéia