

PROJETO DE LEI Nº 1622, DE 2023

Autoriza o Poder Executivo a implantar o Programa Estadual de Atenção Integral às Coagulopatias Hereditárias (PACH-SP) no âmbito do Estado de São Paulo, e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO
DECRETA:

Artigo 1º - Autoriza o Poder Executivo a instituir no âmbito do Estado de São Paulo, o Programa Estadual de Atenção Integral às Coagulopatias Hereditárias (PACH-SP).

Parágrafo único – O PACH-SP tem por finalidade promover o tratamento e acompanhamento contínuo às pessoas com coagulopatias hereditárias na lógica do modelo assistencial do Sistema Único de Saúde (SUS), promovendo a qualidade de vida e a redução dos agravos à saúde nessa população.

Artigo 2º - Para efeitos do PACH-SP, considera-se:

I - Rede de Atenção à Saúde (RAS): conjunto de ações e serviços de saúde articulados em níveis de complexidade crescente, com a finalidade de garantir a integralidade da assistência à saúde;

II - Linha de Cuidado: itinerário mapeado para expressar os fluxos assistenciais seguros e garantidos ao usuário, no sentido de atender suas necessidades de saúde, ilustrando o percurso que o usuário faz por dentro de uma rede de saúde.

III - Centro de Tratamento de Hemofilia e Coagulopatias Hereditárias - CTH, contextualizado como ponto de atenção às pessoas com coagulopatias hemorrágicas hereditárias, inserido na RAS do Sistema Único de Saúde, de natureza estatal ou privada (filantrópicas e lucrativas) vinculados ao SUS que deverão oferecer assistência em hemofilia e outras coagulopatias hereditárias, bem como consultoria técnica, sob a coordenação do gestor do SUS, possam em conjunto com representantes dos diferentes pontos de atenção, garantir o acesso e promover as ações inerentes do Programa de Atenção Integral às Coagulopatias Hereditárias.

Artigo 3º - O PACH-SP possui os seguintes princípios:

I - valorização da vida e da dignidade humana;

II - atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas com coagulopatias hereditárias;

III - promoção da autonomia, do respeito e da igualdade de assistência; e

IV - busca pela equidade, acessibilidade e diminuição das desigualdades regionais na atenção à saúde.

Artigo 4º - O PACH-SP tem como diretriz a atenção integral e humanizada às pessoas que vivem com coagulopatias hereditárias e ainda:

I - acesso universal às Redes de Atenção à Saúde (RAS) do SUS no Estado;

II - oferta de atenção em coagulopatias hereditárias por meio de ações articuladas e intersetoriais de promoção, proteção e recuperação da saúde;

III - normatização e padronização das ações assistenciais em coagulopatias hereditárias; e

IV - utilização de dados e informações para o estabelecimento de prioridades para a alocação de recursos e para subsidiar a formulação e a gestão de política pública estadual na atenção integral em coagulopatias hereditárias.

Artigo 5º - São objetivos do PACH-SP:

I - promover a inclusão das pessoas com coagulopatias hereditárias nas RAS do SUS no Estado;

II - fomentar a qualificação permanente dos profissionais de saúde envolvidos com a assistência às pessoas com coagulopatias hereditárias;

III - fortalecer e garantir a participação do controle social no tratamento das coagulopatias hereditária;

IV - fortalecer a qualificação do sistema de informação, implementando e aperfeiçoando permanentemente a produção de dados para a gestão de políticas públicas na atenção em coagulopatias hereditárias; e

V - definir normas gerais relativas às competências das esferas estadual e municipal, para criação da rede de referência para a atenção integral às pessoas com coagulopatias hereditárias, bem como ao funcionamento dos CTH do Estado para a assistência às pessoas com coagulopatias hereditárias

Artigo 6º - As pessoas com coagulopatias hereditárias deverão estar incluídas nas RAS existentes no SUS do Estado, o que contempla todos os pontos de atenção necessários à assistência de qualidade, como Atenção Básica, Atenção Especializada (ambulatorial e hospitalar) e de Urgência e Emergência.

Artigo 7º - Compete ao Poder Executivo:

I - formular, garantir e implementar, em conjunto com os Municípios, o Programa Estadual de Atenção às Coagulopatias Hereditárias na forma desta lei;

II - identificar e articular os pontos de atenção no território que ofertam ações de promoção, prevenção, reabilitação e que prestam o cuidado às pessoas que vivem com coagulopatias hereditárias;

III - estruturar e organizar em suas regiões de saúde os fluxos assistenciais a fim de promover a organização de linhas de cuidados para a assistência às pessoas que vivem com coagulopatias hereditárias.

IV - coordenar no âmbito estadual a implantação, o monitoramento e a avaliação do Programa Estadual de Atenção às Coagulopatias Hereditárias com definição de um responsável pela gestão do Programa;

V - promover a inclusão das pessoas com coagulopatias hereditárias nas RAS existentes no âmbito estadual e municipal, incluindo a regulação, a fim de garantir atendimento às pessoas que vivem com coagulopatias hereditárias;

VI - garantir o diagnóstico laboratorial de coagulopatias hereditárias, por meio dos CTH's, fornecendo recursos materiais, neles compreendidos insumos, equipamentos, logística de transporte das amostras laboratoriais, bem como garantir recursos humanos;

VII - fornecer recursos aos CTH's, para a execução do controle de qualidade externo realizado para os testes diagnósticos de hemofilia A, hemofilia B, doença de von Willebrand e outras coagulopatias hereditárias, bem como incentivar e realizar a capacitação dos profissionais de laboratório responsáveis pela execução de exames de diagnóstico laboratoriais para hemofilia A e B, doença de von Willebrand, coagulopatias raras, outras coagulopatias hereditárias;

VIII - coordenar e planejar, por meio dos CTH, a redistribuição dos medicamentos pró-coagulantes às pessoas com coagulopatias hereditárias;

IX - realizar, por meio dos CTH's, a gestão do estoque dos referidos medicamentos a fim de manter estoques de segurança para a assistência em coagulopatias hereditárias, e disponibilizar, em tempo hábil, os medicamentos sem previsão de uso para o remanejamento entre os CTHs;

X - garantir recursos materiais e humanos necessários à redistribuição dos medicamentos pró-coagulantes a fim de preservar suas características farmacológicas, visando garantir o abastecimento da rede local, contribuindo para a capilarização da assistência em coagulopatias hereditárias;

XI - ofertar, por meio dos CTH's, assistência qualificada, ética e humanizada, bem como garantir o atendimento e acompanhamento periódico das pessoas com coagulopatias hereditárias com base nas Diretrizes, Protocolos, Recomendações e Manuais de Tratamento instituídos pelo Ministério da Saúde;

XII - promover e apoiar os Municípios na educação permanente dos profissionais de saúde a fim de promover a qualificação profissional, desenvolvendo competências, habilidades e atitudes relacionadas às ações de prevenção, controle e reabilitação no cuidado às pessoas com coagulopatias hereditárias;

XIII - coordenar e manter atualizado o banco de dados do sistema de informação vigente, com vistas a fornecer informações fidedignas para subsidiar a formulação e a gestão de políticas públicas na atenção em coagulopatias hereditárias, inclusive, fornecendo dados provenientes da rede de saúde suplementar;

XIV - planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população de acordo com a contratualização dos serviços que lhes são necessários, quando for de gestão estadual.

XV - organizar, na composição da RAS, o atendimento em coagulopatias hereditárias em nível estadual e/ou municipal, os Centros de Tratamento de Hemofilia (CTHs), que deverão garantir o atendimento do paciente em serviço de referência, mediante convênio firmado com as Secretarias Municipais e Estadual de Saúde;

Artigo 8º - O Poder Executivo será responsável por promover a capacitação de seus servidores, de forma a promover a conscientização para os agravos das patologias, para que estejam aptos a apoiar, orientar, educar e assistir as pessoas com coagulopatias hereditárias para seus direitos fundamentais de cidadania.

Artigo 9º - O Poder Executivo definirá as competências de cada nível de atuação e a padronização do protocolo de atendimento ao paciente dentro do Programa Estadual de Atenção Integral às Coagulopatias Hereditárias (PACH-SP) em conjunto com uma Comissão de Trabalho criada para este fim, com a participação de representantes técnicos da gestão, membros dos Hemocentro da Unicamp e membros representantes das sociedades civil organizada das pessoas com coagulopatias hereditárias.

Artigo 10º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, consignadas no orçamento e suplementadas se necessário.

Artigo 11º - O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 90 (noventa) dias contados a partir da publicação.

Artigo 12 – Esta lei entra em vigor na data da publicação.

JUSTIFICATIVA

É previsto na Constituição Brasileira de 1988, art.196 que o acesso universal aos cuidados de saúde é um dos princípios básicos do SUS- Sistema Único de Saúde, disposto na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, com vistas as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços.

A Lei de Sangue, Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001, no art. 8º determina a implementação da Política Nacional do Sangue Componentes e Hemoderivados, através do SINASAN, tendo como finalidade garantir a autossuficiência do país nesse setor, e harmonizar as ações do poder público em todos os níveis de governo: Federal, Estadual e Municipal. No art. 10º, regulamentada que a Política Nacional de Sangue, Componentes e Hemoderivados observará os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS).

Ao longo dos anos, o Ministério da Saúde tem trabalhado em prol da melhoria a assistência aos pacientes com hemofiliae, para tal, vem implantando ações que aproximam o Programa do Brasil aos melhores tratamentos desenvolvidos no mundo, porém se faz necessária a ampliação e descentralização do referido atendimento, com a necessidade de regulamentar a atenção integral às pessoas com coagulopatias hereditárias nos pontos da atenção básica e especializada, urgência e emergência, bem como da necessidade de definição dos critérios para o credenciamento na rede de atenção.

As coagulopatias hereditárias são doenças da coagulação, as mais comuns são a hemofilia tipo A e B e a Doença de Von Willebrand.

A hemofilia é uma doença hemorrágica, predominante de herança genética. Ela se caracteriza pela deficiência do fator VIII (hemofilia A) ou do fator IX (hemofilia B) que impede que a coagulação do sangue se realize, causando sangramentos externos e internos (musculares, articulares, cerebral, e nas cavidades abdominais).

A hemofilia afeta mais de 12.000 pessoas no Brasil, com maior frequência em mais de 97% do sexo masculino e cerca de 35% de crianças e jovens de até 19 anos.

As hemofilias A e B ocorrem em cerca de 1:10.000 e 1:40.000 nascimentos de crianças do sexo masculino, respectivamente, não apresentando variação racial ou étnica. Assim, segundo a sua prevalência na população brasileira, a hemofilia é considerada uma doença rara, assim definida de acordo com as normas estabelecidas pela política pública para doenças raras, e, portanto, merece a mesma atenção da política pública para os raros.

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias.

Além disso, muitas delas não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento. Muito embora sejam individualmente raras, como um grupo elas acometem um percentual significativo da população, o que resulta em um problema de saúde relevante.

A hemofilia é classificada de acordo com o nível de atividade coagulante do fator deficiente: em leve, quando o nível de fator é de 5% a 40%; moderada de 1% a 5%; e grave quando o fator coagulante é inferior a 1%.

A manifestação clínica mais frequente nos pacientes com hemofilia grave são as hemorragias, músculos esqueléticos, principalmente as hemartroses, que podem ser ocasionadas mediante trauma ou até de forma espontânea. 80% dos sangramentos são articulares e provocam deficiências físicas e dores permanentes. Inexiste política de reconhecimento da deficiência como medida de proteção e inclusão para esses pacientes.

As hemartroses de repetição em uma mesma articulação ("articulação-alvo") podem levar à degeneração articular progressiva, denominada artropatia hemofílica e podem ocorrer em quaisquer articulações. As articulações mais acometidas em ordem decrescente de frequência são: joelhos, cotovelos, tornozelos, quadris e ombros. Na hemofilia grave, a frequência destes episódios hemorrágicos varia com a idade, sendo mais constantes na infância e na adolescência e mais graves nestas faixas etárias.

O tratamento da hemofilia consiste na reposição do fator da coagulação, por meio dos concentrados de fator plasmático ou recombinante ou do uso de anticorpos monoclonais, medicamentos de alto custo, adjuvantes na profilaxia dos sangramentos, fornecidos pelo Ministério da Saúde.

Não há cura para as hemofilias, os objetivos de tratamento são prevenir e tratar hemorragias de modo a prevenção de diagnóstico tardio, evitar artropatias incapacitantes com dano tecidual, e com isso melhorar a qualidade de vida e a sobrevida.

A prevenção ou o tratamento das hemartroses e outros episódios hemorrágicos na hemofilia envolvem a infusão intravenosa do fator de coagulação deficiente, que pode ser feita em ambiente hospitalar, ambulatorial ou domiciliar. São responsabilidades do Poder Executivo, garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras, coagulopatias hereditárias e hemoglobinopatias, possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário. Bem como, garantir o financiamento bipartite para o cuidado integral das pessoas com doenças raras, de acordo com suas responsabilidades e pactuações. Outra complicação de grande relevância para as pessoas com hemofilia refere-se ao desenvolvimento de inibidores, que são anticorpos policlonais contra os fatores VIII ou IX fundidos. Ao ser exposto a um desses fatores de coagulação, o sistema imune do indivíduo não o reconhece como uma substância produzida pelo próprio organismo e desenvolve defesas contra

essa substância. Neste caso, os pacientes acometidos passam a não responder à infusão do fator deficiente. Entre 1 a cada 4 pacientes com hemofilia grave desenvolve inibidores contra a terapia de reposição do fator VIII.

Atualmente, existem duas modalidades de tratamento na hemofilia, com concentrado de fatores de coagulação: tratamento sob demanda e o tratamento profilático.

O tratamento sob demanda refere-se à infusão do concentrado do fator de coagulação após o episódio hemorrágico, neste caso, a reposição deve ser repetida diariamente até que os sinais e sintomas cessem.

O tratamento profilático se subdivide em três modalidades, a saber: (1) a profilaxia primária; refere-se ao tratamento de reposição administrado de maneira periódica e ininterrupta, antes da ocorrência da segunda hemartrose e dos 3 anos de idade; (2) a profilaxia secundária de longo prazo, referindo ao tratamento de reposição em geral para tratamento de sangramentos frequentes e (3) profilaxia terciária, que se refere ao tratamento de reposição administrado de maneira periódica, comprovado a doença articular condral.

Mais recentemente existem os medicamentos que não são fatores de coagulação, mas sim anticorpos monoclonais, representando um grande avanço no tratamento, principalmente nos bebês e crianças com hemofilia A. Um desses medicamentos, com registro na ANVISA, mas no momento disponíveis para uma pequena parcela dos pacientes, é o Emicizumabe, que permite a injeção Subcutânea e não Venosa, a cada 1 a 3 semanas.

Isto representa a possibilidade de vida plena principalmente para as crianças, com difícil acesso venoso, e suas famílias.

São responsabilidades comuns da Secretarias de Saúde do Estado e dos Municípios, no âmbito de atuação, garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras, coagulopatias hereditárias e hemoglobinopatias, possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário. Bem como, garantir o financiamento bipartite para o cuidado integral das pessoas com doenças raras, de acordo com suas responsabilidades e pactuações.

Se faz necessário a aprovação da Lei, no âmbito Estadual que vise igualmente, minimizar prejuízos na qualidade de vida das pessoas com hemofilia e seus familiares, sabidamente danoso ao bem-estar psicossocial, bem como materialmente, uma vez que a falta da rede de cuidados para o tratamento contraria o princípio da eficácia, efetividade, da boa gestão dos recursos para a saúde no governo.

A ABRAPHEM, Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia, como sociedade civil organizada e controle social, representa de forma legal e legítima os usuários do Estado de São Paulo, e afirma que o acesso ao diagnóstico precoce e tratamento profilático adequado aos diferentes perfis de pacientes, são cruciais para a melhoria da qualidade de vida e redução do impacto social nas doenças hemorrágicas.

A magnitude das manifestações hemorrágicas nas hemofilias varia conforme a gravidade do caso. Assim, em pacientes com as formas graves da doença, as primeiras hemorragias geralmente ocorrem antes do segundo ano de vida. As simples atividades da vida diária, como caminhar e correr podem produzir hemorragias internas nas partes do corpo onde há muita atividade e esforço.”

Perda de emprego ou impacto negativo no trabalho, para os próprios pacientes e seus familiares, pelas limitações diárias e gasto de tempo no tratamento, são entre muitos dos impactos sociais, previdenciários e econômicos para a sociedade, agravada pela inexistência da rede de atenção estadual e municipal com fluxo definido para pessoas com hemofilia, que possa assisti-los preventivamente, já que para os casos hemorrágicos graves, inexiste no Estado de São Paulo, hospitais de referência para urgência e emergência.”

Pessoas com hemofilia, tratadas de forma preventiva, contribuem para a efetividade do programa de tratamento já existente em protocolos específicos, e contribuem com a otimização dos recursos com a saúde com resultados de redução de 89% de entradas em hospitais; 74% menos custo de tratamento por ano por paciente; 400% menos idas aos CTH's; 73% menos perdas de dias de trabalho e estudo; e 83% menos dias gastos de permanência em hospitais. (Referência: Federação Mundial de Hemofilia - Survey 1)

Buscando materialidade para a efetividade da Política Pública, e aprovação da Lei, aqui suscitada, e robustecer as argumentações, trazemos fundamentação no Relatório da Auditoria de Natureza Operacional realizada pelo TCU – Tribunal de Contas da União, em 2006, que resultou em proposição de medidas corretivas na gestão do programa Atenção aos Pacientes Portadores de Coagulopatias aqui transcrito:

... “foi comprovado que o sub-tratamento representa um custo de 188% em relação ao tratamento preventivo.

(RELATÓRIO DE AUDITORIA OPERACIONAL NA AÇÃO ATENÇÃO AOS PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS HEMATOLÓGICAS -TCU nº 006.693/2009-3”) onde constatou:

A falta de tratamento imediato e apropriado pode levar às seguintes situações:

- Dano articular e necessidade de tratamento ortopédico;
- Dano articular múltiplo e perda de estrutura muscular, levando a severa restrição de mobilidade;
- Uso contínuo de muletas, bengalas ou cadeiras de rodas;
- Hospitalização prolongada;
- Emprego inadequado ou até desperdício de produtos terapêuticos caros (como no caso relatado anteriormente, de substituição de remédios, em casos de rupturas de estoque);
- Ausências frequentes à escola, limitando à educação e a empregabilidade de indivíduos com hemofilia;
- Perturbação da vida familiar, pela necessidade de procurar tratamento para crianças portadoras de hemofilia.

Referência (TCU: Acórdão 1954/2008 - TCU Plenário “ Antieconomicidade no tratamento dispensado pelo Ministério da Saúde a pacientes hemofílicos , Grupo I – Classe VII- Plenário TC – 010. 717/2008- 5)”

Do Acórdão, ACÓRDÃO 2236/2007 - TCU – PLENÁRIO.

Processo nº TC – 016.415/2006-5, destaque, e aqui transcritos:

“...que esse encaminhamento propicie maior efetividade às recomendações do TCU, em complemento às medidas já adotadas pela CGSH – Coordenação Geral do Sangue e Hemoderivados.

9.1. Recomendações à Secretaria de Atenção à Saúde que:

9.1.3. defina, em articulação com as coordenações estaduais da hemorrede e as associações de portadores de coagulopatias, estratégia de ampliação da cobertura de atendimento do programa de DDU, atuando em três eixos básicos: i) articulação com unidades municipais de saúde para que se disponibilize o apoio necessário ao paciente que não conta com estrutura adequada para o armazenamento do medicamento em seu domicílio, transporte do produto e descarte do material utilizado; ii) atenção psicológica para o incentivo e a detecção de possível indisposição não justificada do paciente ou familiar em participar do programa; iii) realização de programas regulares de treinamento teórico-prático sobre a doença e os cuidados com a medicação, integrando as associações de pacientes no planejamento e divulgação do treinamento;

9.1.5. normalize o programa de atenção integral às pessoas portadoras de coagulopatias, definindo, segundo o nível de complexidade, a constituição mínima do sistema de referência e contrarreferência da hemorrede pública para a realização de exames laboratoriais e prestação de atendimento especializado multidisciplinar de rotina e emergencial, entre outros;

9.1.6. implemente modelo para qualificação e classificação do nível de complexidade da atenção ao paciente portador de coagulopatia na hemorrede pública (básico, intermediário e avançado, por exemplo), segundo as condições operacionais dos serviços de saúde que prestam atendimento a essa clientela nos estados, dando a devida publicidade dessa rede de atenção no site da Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, as associações de pacientes e hemocentros coordenadores;

9.1.7. defina, em articulação com os hemocentros coordenadores, plano de metas voltado à ampliação da cobertura e à qualificação do atendimento multidisciplinar à pessoa portadora de coagulopatia oferecido pela hemorrede pública, com foco na transversalidade e integração de ações de saúde (hematologia/hemoterapia, pediatria, fisioterapia, ortopedia/fisiatria, cirurgia dentária, enfermagem), assistência psicológica e assistência social, de forma a reduzir as desigualdades de acesso;

9.1.8. defina, em articulação com os hemocentros coordenadores, plano de capacitação de pediatras, clínicos, enfermeiros e odontólogos que trabalham nos serviços de urgência, clínica médica e pediatria, estendendo a capacitação, no que couber, aos agentes comunitários de saúde, sobre a definição, sintomatologia, diagnóstico e tratamento das coagulopatias e sobre o sistema de referência e contra-referência de atenção ao paciente;

9.1.9. defina, em articulação com os hemocentros coordenadores, plano de comunicação e orientação, dirigida a professores, educadores e diretores de unidades de ensino fundamental e médio, sobre o fato de determinado aluno ser portador de coagulopatia, os cuidados necessários para a prevenção de hemorragias, os procedimentos a serem adotados em caso de sangramentos, dores nas articulações e manchas pelo corpo, a restrição ao uso de certos medicamentos e à prática de determinadas atividades físicas, bem como a necessidade de observância do regime de exceção para esse tipo de aluno previsto no Decreto-Lei nº 1.044/1969;

9.1.10. desenvolva, em parceria com os hemocentros coordenadores, e Hemofilia, associações de pacientes e outras instituições afins, eventos regulares para a troca de experiências, programação de agendas de discussões e divulgação de boas práticas na condução da ação Atenção ao Paciente Portador de Coagulopatia, dando a devida publicidade do resultado desses eventos no endereço eletrônico da Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados;

No prosseguimento, e efetividade, em 2014, foi realizada nova fiscalização de monitoramento com a finalidade de verificar a implementação das recomendações da Auditoria realizada em 2006, supramencionada, que resultou no RELATÓRIO MONITORAMENTO SOBRE A AUDITORIA DE NATUREZA OPERACIONAL REALIZADA NA AÇÃO ATENÇÃO AOS PACIENTES PORTADORES DE COAGULOPATIAS, DE RESPONSABILIDADE SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. (Referência: Para verificar as assinaturas, acesse www.tcu.gov.br/autenticidade, informando o código 51311037. TCU Secretaria-Geral de Controle Externo Secretaria de Métodos Aplicados e Suporte à Auditoria, pág. 41 a 44, monitoramento realizado pelo TCU), onde merecem destaque na fundamentação do presente projeto de Lei, os seguintes pontos de conclusão, página 39, abaixo transcritos:

“Item 167. No curto prazo, o grande desafio do programa passa a ser o de reduzir, em termo per capita, a diferença entre a disponibilidade de concentrado de FVIII e o seu efetivo consumo. Ao final de 2012, segundo dados da CGSH – Coordenação Geral do Sangue e Hemoderivados, em relação a disponibilidade das medicações pró coagulantes, apesar de o programa ter disponíveis 3,9UI (unidade internacional) per capita, o consumo foi em torno de 1,8 UI per capita, o que caracteriza o subtratamento. Essa melhoria está intrinsecamente relacionada com a necessidade dos Estados aprimorarem as práticas de assistências às doenças de coagulação e ampliarem o acesso de pacientes elegíveis às novas modalidades de tratamento referenciadas.

Item 170. Foi constatado que o programa de Atenção às Pessoas com Coagulopatias ainda apresenta oportunidades de melhoria em relação à estruturação de laboratórios de hemostasia, referenciação de hospitais para cirurgia e tratamento ortopédico e composição integral das equipes multidisciplinares. A estruturação dos centros de tratamento e a referenciação das ações de atenção à saúde desses pacientes é de responsabilidade das Secretarias Estaduais de Saúde, em pactuação com os Municípios.

Item 172. Diante da materialidade dos recursos federais alocados ao programa e da corresponsabilidade dos entes federados aprimorarem as práticas de assistência aos pacientes consoantes à disponibilidade dos medicamentos e à adoção de novas condutas terapêuticas pela CGSH, a Proposta de Encaminhamento ao final deste relatório contempla dar ciência do presente relatório às Secretarias Estaduais de Saúde, à Secretaria de Saúde do Distrito

Federal e aos hemocentros coordenadores da hemorrede de forma que possam atuar sobre as oportunidades de melhorias identificadas no Programa de Atenção às Pessoas com Coagulopatias.

Por todas as razões aqui apresentadas, corrobora ser necessário dispor a matéria em forma legal, que crie a Política Pública Estadual de Atenção Integral às Coagulopatias Hereditárias (PACH - SP) para garantir aos pacientes do Sistema único de Saúde (SUS), com a construção da Rede de Atenção da Saúde, o fluxo de atenção aos pacientes com coagulopatias hereditárias com rede estruturada no âmbito das competências estruturais de cada esfera, esperando assegurar a necessária priorização de recursos e para viabilizar o direito dos pacientes à assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica, conforme dispõe a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica da Saúde).

Expostas as razões, solicitamos aos nobres pares apoio para a aprovação da propositura.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 23/11/2023.

Andréa Werner - PSB