

PROJETO DE LEI Nº 564, DE 2021

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

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO
DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituída a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado de São Paulo, 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 a doença genética hereditária mais comum do Brasil. Sua principal característica é a mutação em um componente do sangue, a hemoglobina, que impacta sua formação, tornando-a rígida, com formato de foice (falciforme) e prejudicando o transporte de oxigênio ao pulmão e tecidos do corpo. DF acomete prioritariamente a população negra, historicamente desprivilegiada. A maioria das pessoas vivendo com DF tem origens nas camadas sociais mais baixas e muitas vezes com acesso limitado a serviços de saúde. Pesquisas apontam que 73% das pessoas que vivem com DF pertencem aos quartis de menor renda da sociedade versus as pessoas sem a doença. Os estudos mostram que pessoas que vivem com DF vivem 20 anos a menos que a população em geral e com menor

qualidade. Enquanto a expectativa de vida geral é de cerca de 74 anos no Brasil, as pessoas com DF vivem somente até cerca de 53 anos. Essas pessoas têm a qualidade de vida pior do que o paciente com câncer ao desempenharem tarefas cotidianas⁸ As fortes crises de dor, chamadas de crises vaso-oclusivas (VOC), são a marca-registrada da DF e estão associadas ao aumento de hospitalização e mortalidade: * A probabilidade anual de mortes relacionadas à VOC é 2,7 vezes maior em quem tem de 1 a 2 crises, e 5,5 vezes em quem tem mais de 3 crises. Mais de 75% das pessoas com DF tiveram ao menos 2 VOCs ao ano; * As VOCs foram responsáveis por 95% das hospitalizações em pacientes com DF. Além disso, adultos com DF são hospitalizados 2-3 vezes por ano devido a episódios de dor aguda. Todo esse contexto de hospitalização, mortalidade e baixa qualidade de vida trazem um grande impacto para a sociedade brasileira. Estima-se que o custo que a DF traz para o país anualmente é maior que R\$ 1,5 bilhão.

Apesar dos avanços que protocolos e tratamentos trouxeram nos últimos 20 anos, a DF ainda é uma necessidade não atendida importante no Brasil carecendo de intervenções que impactem sobremaneira na melhoria de vida dessas pessoas. A doença falciforme 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.

Estas normas demonstram como 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. A implantação de um Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado de São Paulo terá por objetivos primordiais:

- 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 São Paulo;
- 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 cuidado às pessoas com doença falciforme é dado pelo 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. Um exemplo de boa prática é a conquista pelo Hospital de Hematologia do Hemope, no estado de Pernambuco, o qual promoveu algumas ações como: orientação de puericultura, fornecimento de penicilina e encaminhamento para vacinações especiais, conquistando redução de mortalidade dos 25% antes registrados para 2,5%.

A ausência de políticas públicas que determinem e garantam

a prevenção e a assistência é responsável pela 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 política pública que amplie a conscientização e detecte a doença e o traço falciforme precocemente, pode-se evitar graves consequências da doença falciforme.

Sala das Sessões, em 30/8/2021.

a) Leci Brandão - PCdoB