

PROJETO DE LEI Nº 1132, DE 2023

Estabelece Políticas Públicas para pessoas com Hemofilia no Estado de São Paulo.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO

DECRETA:

Artigo 1º - É dever do Estado garantir o acesso aos centros especializados para todas as pessoas diagnosticadas com hemofilia, visando assegurar-lhes um tratamento adequado e de qualidade.

§1º - Entende-se por centro especializado o local com equipes multidisciplinares capacitadas para fornecer tratamento e acompanhamento adequados, incluindo o acesso a medicamentos, terapias de reposição de fatores de coagulação, cuidados gerais de suporte e todas as outras especialidades necessárias para promover o bem-estar das pessoas nessa condição.

§2º - O Estado deverá estabelecer e manter centros especializados em todas as regiões, de forma a garantir o acesso igualitário e facilitado para todas as pessoas com hemofilia, independente de sua localização.

§3º - Nos casos das cidades que não possuam centros especializados, é obrigatória a disponibilização de veículos para o transporte dos pacientes.

§4º - Caberá à Secretaria de Saúde a fiscalização e a implementação dos serviços prestados nos centros especializados.

Artigo 2º - Fica assegurado a todos os pacientes com hemofilia o direito de realizar a profilaxia domiciliar, sendo dever do Estado fornecer o material necessário para o procedimento.

§ 1º - Para cumprimento do disposto neste artigo, será necessário treinamento prévio fornecido por médico ou enfermeiro capacitado ao responsável pela infusão domiciliar.

§ 2º - Entende-se por responsável, qualquer pessoa indicada pela pessoa com hemofilia ou seu responsável legal.

Artigo 3º - Deverão ser desenvolvidas e promovidas campanhas de conscientização da doença, incluindo a elaboração de cartilhas informativas para aumentar o conhecimento sobre hemofilia, seus sintomas, cuidados e tratamentos.

Artigo 4º - Fica assegurado o direito ao ensino domiciliar às crianças, adolescentes e jovens diagnosticados com hemofilia, que por recomendação médica necessitam de cuidados especiais e não podem frequentar regularmente instituições de ensino presenciais.

§1º - Os pais ou responsáveis legais de crianças, adolescentes e jovens diagnosticados com hemofilia poderão optar pelo ensino domiciliar, desde que comprovada a necessidade de cuidados especiais e a impossibilidade de frequentar regularmente instituições de ensino presenciais.

§2º - O ensino domiciliar deverá seguir as diretrizes estabelecidas pela legislação educacional vigente, garantindo o acesso aos conteúdos curriculares, a participação em avaliações e o acompanhamento pedagógico adequado.

§3º - O Estado deverá oferecer suporte técnico e pedagógico aos pais ou responsáveis que optarem pelo ensino domiciliar, incluindo o acesso a materiais didáticos, recursos educacionais e apoio de profissionais especializados.

§4º - Caberá à Secretaria de Educação a fiscalização e avaliação periódica do desempenho acadêmico dos estudantes em ensino domiciliar.

Artigo 5º - Serão equiparadas às pessoas com deficiência, para a concessão de benefícios sociais promovidos pelo Poder Público Estadual, as pessoas com diagnóstico de Hemofilia.

§1º - Para fazer jus aos benefícios, o interessado deverá apresentar laudo fornecido por médico credenciado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou da rede privada, devidamente inscrito no seu respectivo Órgão e/ou Conselho de classe, atestando sua condição e o respectivo CID da doença.

§ 2º - Deverão ser observadas as demais condições estabelecidas para a concessão do benefício solicitado.

Artigo 6º - Os estabelecimentos públicos e privados deverão garantir a preferência no atendimento de pessoas com hemofilia.

Parágrafo único - Deverá ser afixado em local visível e de fácil acesso, uma placa contendo informações sobre o que é hemofilia e assegurando a preferência ao atendimento de pessoas nesta condição.

Artigo 7º - Fica autorizada a celebração de convênios entre o Estado e entidades privadas com o objetivo de incentivar pesquisas voltadas à melhoria da administração de anticoagulantes e reposição de fatores.

Artigo 8º - Deverá ser criado um departamento responsável pela implementação, supervisão e aprimoramento do disposto nesta lei.

Artigo 9º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, consignadas no orçamento e suplementadas se necessário.

Artigo 10º - Esta lei entra em vigor na data da publicação.

JUSTIFICATIVA

A hemofilia é um distúrbio genético e hereditário que afeta a coagulação do sangue. Podem ser classificadas em A, as pessoas deficientes do fator sanguíneo VIII, e em B, as pessoas deficientes do fator sanguíneo IX.

As pessoas diagnosticadas com essa doença sangram mais que o normal por não possuírem as proteínas de coagulação.

Geralmente o sangramento é interno, mas pode também acontecer na pele, se provocado por algum machucado. O tratamento, explicado de maneira superficial, é feito com a reposição intra-venal do fator deficiente. Entre os cuidados, exige-se a realização de exames regularmente, a proibição do uso de alguns medicamentos e outros cuidados de suporte, além do acompanhamento com especialistas.

O acesso aos centros especializados para todas as pessoas diagnosticadas com hemofilia é fundamental para garantir um tratamento adequado e de qualidade. O Estado tem o dever de assegurar esse acesso, estabelecendo e mantendo centros especializados em todas as regiões. É importante destacar que nem todas as cidades possuem centros especializados, o que torna necessária a disponibilização de veículos para o transporte dos pacientes até os locais adequados de tratamento. Essa medida visa garantir que mesmo aqueles que vivem em áreas remotas ou com poucos recursos tenham a oportunidade de receber o tratamento necessário.

A conscientização sobre a hemofilia também é fundamental, tanto para os pacientes quanto para a sociedade em geral.

Por isso, é necessário desenvolver e promover campanhas de conscientização da doença, incluindo a elaboração de cartilhas informativas. Essas iniciativas visam aumentar o conhecimento sobre a hemofilia, seus sintomas, cuidados e tratamentos, facilitando o diagnóstico precoce e o acesso aos serviços de saúde.

No caso das crianças, adolescentes e jovens diagnosticados com hemofilia, que por recomendação médica necessitam de cuidados especiais e não podem frequentar regularmente instituições de ensino presenciais, é importante garantir o direito ao ensino domiciliar. Os pais ou responsáveis devem ter a opção de escolher o ensino domiciliar, desde que comprovada a necessidade de cuidados especiais e a impossibilidade de frequentar instituições de ensino presenciais. O ensino domiciliar deve seguir as diretrizes estabelecidas pela legislação educacional vigente, garantindo o acesso aos conteúdos curriculares, a participação em avaliações e o acompanhamento pedagógico adequado. O Estado deve oferecer suporte técnico e pedagógico aos pais ou responsáveis que optarem pelo ensino domiciliar, incluindo o acesso a materiais didáticos, recursos educacionais e apoio de profissionais especializados.

A equiparação das pessoas com diagnóstico de hemofilia às pessoas com deficiência, para a concessão de benefícios sociais promovidos pelo Poder Público Estadual, é necessária para garantir a igualdade de direitos e oportunidades. Essas pessoas enfrentam desafios diários devido à sua condição de saúde, e a equiparação às pessoas com deficiência permitirá que elas tenham acesso aos benefícios e apoio necessários para sua inclusão social e qualidade de vida.

Os estabelecimentos públicos e privados devem garantir a preferência no atendimento de pessoas com hemofilia.

Afixar informações sobre a condição em locais visíveis e de fácil acesso é uma medida simples e eficaz para garantir que essas pessoas sejam atendidas de forma prioritária, considerando suas necessidades específicas.

A celebração de convênios entre o Estado e entidades privadas voltados para pesquisas na área da hemofilia é importante para incentivar a melhoria da administração de anticoagulantes e reposição de fatores. Essas pesquisas podem contribuir para avanços científicos e tecnológicos que resultem em tratamentos mais eficazes e acessíveis, beneficiando diretamente as pessoas com hemofilia.

A criação de um departamento responsável pela implementação, supervisão e aprimoramento do disposto nesta lei é essencial para garantir a efetividade das medidas e o cumprimento dos direitos das pessoas com hemofilia. Esse departamento será responsável por coordenar as ações relacionadas ao tratamento, conscientização, educação e concessão de benefícios, bem como por fiscalizar e avaliar sua aplicação.

Dessa forma, a presente lei busca estabelecer uma política abrangente e integrada para garantir o acesso ao tratamento adequado, conscientização, educação e benefícios às pessoas diagnosticadas com hemofilia, promovendo assim a igualdade de oportunidades, o bem-estar e a qualidade de vida dessas pessoas.

Expostas as razões, peço o apoio dos nobres pares para a aprovação da propositura.

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, em 1/8/2023.

Andréa Werner - PSB