

PROJETO DE LEI Nº 19 /2023

CÂMARA MUN. DE IPATINGA
RECEBIDO
Data: 31/01/23
SECRETARIA GERAL



“Institui no Calendário Oficial do Município de Ipatinga a Semana de conscientização, orientação, prevenção e tratamento da doença falciforme.”

A CÂMARA MUNICIPAL DE IPATINGA aprova:

Art. 1º Fica instituído no Calendário Oficial do Município de Ipatinga a “Semana de conscientização, orientação, prevenção e tratamento da doença falciforme”, que acontecerá na semana do dia 20 de março de cada ano.

Art. 2º São objetivos da semana de conscientização, prevenção e tratamento da doença falciforme, prevista nesta lei:

I – ações de conscientização e prevenção à doença;

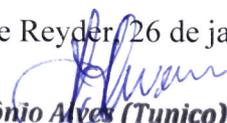
II – ampliar a informação e o conhecimento sobre a doença falciforme, suas causas, sintomas, os meios de prevenção e de tratamento;

III – incentivar a busca pela conscientização, diagnóstico e tratamento dos pacientes.

Art. 3º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no que couber.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Elísio Felipe Reyder, 26 de janeiro de 2023.


Antônio Alves (Tunico)
VEREADOR

Câmara Municipal de Ipatinga
Antônio Alves de Oliveira - Tunico

VEREADOR

A(s) Comissão (ões)
Legislação e nuclei

Para Fins de Parecer
em 01/02/23
para Parecer
07/02/23

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.

A 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.