



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO

(Da Sra. Mara Gabrilli e Do Geraldo Resende)

Requer a realização de audiência pública para debater a atenção integral a pessoa com talassemia e sua inclusão social.

Senhor Presidente:

Requeiro, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno, a realização de audiência pública para debater a atenção integral aos pacientes portadores de talassemia pelo Sistema Único de Saúde – SUS, com a participação de representantes dos seguintes órgãos e entidades:

- Representante da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde;
- Representante da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular – ABHH;
- Representante da CAT – Talassemias: Comissão de Assessoramento Técnico as Talassemias do Ministério da Saúde.
- Representante da Associação Brasileira de Talassemia – ABRASTA.



JUSTIFICAÇÃO

A talassemia é uma anemia hereditária causada pela produção inadequada da hemoglobina – proteína que fica no interior dos glóbulos vermelhos e que é responsável pelo transporte de oxigênio. Este defeito leva à destruição destes glóbulos vermelhos. As talassemias são divididas conforme sua apresentação clínica em: talassemia minor, talassemia intermédia e talassemia major (o tipo mais grave).

A medula óssea (responsável pela produção do sangue) do paciente de talassemia major produz glóbulos vermelhos que são rapidamente destruídos devido ao defeito da hemoglobina, levando a um quadro anêmico muito grave. Para corrigir essa falha, ele deve receber transfusões de sangue a cada vinte dias, em média, por toda a vida; no entanto, as transfusões contínuas geram acúmulo de ferro no organismo, que precisa ser retirado por meio de um tratamento chamado quelação.

Caso seja diagnosticado logo nos primeiros meses de vida e tratada corretamente com as transfusões e a terapia quelante, o paciente de talassemia major pode desfrutar de uma vida normal. Entretanto, esses pacientes ainda passam por algumas dificuldades.

A primeira é a interrupção na terapia transfusional, hoje infelizmente comum pela falta de sangue em hemocentros.

A segunda diz respeito à quelação de ferro, que deve ser feita diariamente, pela administração de quelantes orais e também por aplicações intravenosas, que são imensamente facilitadas pelo uso de uma bomba infusora fabricada na Europa e não comercializada no Brasil. Em 2006 o Ministério da Saúde, em caráter excepcional, comprou 500 dessas bombas, porém a sua falta persiste sendo corriqueira.



Câmara dos DEPUTADOS
Deputado Federal Geraldo Resende (PSDB-MS)

Em outra iniciativa louvável, o Ministério da Saúde, mediante a Portaria nº 2.612, de 19 de novembro de 2012, instituiu, no âmbito do Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados (SINASAN), a Comissão de Assessoramento Técnico às Talassemias (CAT-Talassemias), para aperfeiçoar a atenção aos portadores de talassemias no SUS. Não há, contudo, resultados apreciáveis até o momento.

Além dos acometimentos de saúde, as pessoas com Talassemia enfrentam problemas para ter efetivada sua inclusão social, a exemplo das dificuldades de sua inserção no mundo do trabalho, notadamente devido às ausências nas atividades laborais, a cada 15 ou 20 dias, para se submeter a transfusão de sangue.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2016.

**Deputada MARA GABRILLI
PSDB/SP**

**Deputado GERALDO RESENDE
PSDB/MS**