



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 5.523, DE 2019

(Do Sr. Professor Israel Batista)

Dispões sobre o cadastro no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME).

DESPACHO:

APENSE-SE À(AO) PL-249/2011.

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação do Plenário

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei estabelece normas gerais para o cadastro no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME) em clínicas médicas, hospitais ou outros órgãos de saúde, que coletam sangue, públicos ou privados.

Art. 2º São objetivos desta Lei:

- I – Informar sobre a doação de medula óssea;
- II – Incentivar o cadastro no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME);
- III – Expandir o número de cadastrados no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME).

Art. 3º. As clínicas médicas, hospitais ou outros órgãos de saúde, que coletam sangue, públicos ou privados, devem informar aos seus pacientes durante a prestação dos serviços:

- I – os informes da doação de medula óssea:
 - a) Conceito de medula óssea;
 - b) Importância de ser doador;
 - c) Quem precisa de doação;
 - d) Quem pode doar;
 - e) O processo de cadastro;
 - f) Importância da atualização do cadastro;
 - g) Como ocorre o processo de doação.
- II – a possibilidade de se cadastrar no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME) de imediato;

Art. 4º. O Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) deve estabelecer os informes do inciso I do art. 3º desta lei.

Art. 5º. Os órgãos mencionados no *caput* do art. 3º desta lei devem regulamentar a possibilidade prevista no inciso II do mesmo artigo.

Art. 6º. Sendo interesse do paciente se cadastrar no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME) nos termos do inciso II do art. 3º e do art. 5º desta lei, a clínica, hospital ou outro órgão de saúde, deverá oferecer forma de coletar amostra de sangue do interessado juntamente com sua anuência e encaminhá-los ao REDOME para providências.

Art. 7º. Esta lei entra em vigor 90 (noventa) dias da data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O transplante de medula óssea pode beneficiar o tratamento de cerca de 80 doenças em diferentes estágios e faixas etárias, mas apenas 25% dos pacientes

têm um irmão compatível, os outros 75% necessitam identificar um doador a partir dos registros de doadores voluntários, bancos públicos de sangue de cordão umbilical ou familiares parcialmente compatíveis. Desta forma, surgiram os primeiros registros de doadores de medula óssea, em que voluntários são cadastrados e selecionados para ajudar pacientes de todo o mundo. Hoje, já existem mais de 25 milhões de doadores em nível mundial.

Atualmente, para se cadastrar o candidato a doador deve procurar o hemocentro mais próximo de sua casa para esclarecer dúvidas a respeito da doação. Em seguida, o voluntário irá assinar um termo de consentimento livre e esclarecido e preencher uma ficha com informações pessoais para, então, ser feita a coleta de uma amostra de sangue que será utilizada no exame de histocompatibilidade que identifica as características genéticas de cada indivíduo. Os dados do doador são inseridos no cadastro do Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME) e, sempre que surgir um novo paciente, a compatibilidade será verificada. Uma vez confirmada, o doador será consultado para decidir quanto à doação.

Para seguir com o processo de doação serão necessários outros exames para confirmar a compatibilidade e uma avaliação clínica de saúde, portanto nenhum doador é obrigado a doar só porque é doador, mesmo depois do cadastro ainda serão feitos outros procedimentos. Somente após todas estas etapas concluídas o doador poderá ser considerado apto e realizar a doação.

Para se tornar um doador de medula óssea é necessário ter entre 18 e 55 anos de idade, estar em bom estado geral de saúde, não ter doença infecciosa ou incapacitante, não apresentar doença neoplásica, hematológica ou do sistema imunológico, além de outras complicações de saúde que não são impeditivas para doação, sendo analisado caso a caso.¹

Cabe ressaltar que doadores de medula óssea estão cada vez mais escassos, além do mais existem milhares de cadastros não atualizados, o que impossibilita o contato com a pessoa quando necessário.²

A cada 10 mil pessoas registradas, apenas uma será doadora diante da pequena probabilidade de encontrar alguém compatível fora da família. Portanto o cadastro e atualização dos dados são de extrema importância, até mesmo porque as chances são precárias. Pode se dizer que o incentivo e a instrução da população fazem enorme diferença na vida de um paciente que depende desse banco de doadores voluntários, desta forma, quanto mais informa o cidadão, facilita e estimula para que se cadastre, mais vidas serão salvas.

O desconhecimento sobre a doação de medula óssea é enorme. Quando as pessoas são informadas de como é fácil ser doador voluntário ficam surpresas, pois não imaginam que doar a medula óssea é algo tão simples e não traz mal nenhum a saúde do doador, já que a medula se reconstitui e se regenera em pouco tempo.

¹ Instituto Nacional de Câncer (INCA). Doador. Acesso em: 24/09/2019. Disponível em: <http://redome.inca.gov.br/doador/>

² Da Redação. 2018. Saúde. Transplante de medula óssea: mitos, verdades para que serve. Acesso em: 24/09/2019. Disponível em: <https://saude.abril.com.br/medicina/transplante-de-medula-ossea-mitos-verdades-para-que-serve/>

O ideal seria que todas as pessoas entre 18 e 55 anos fossem doadoras, pois a chance que os doentes têm de encontrar uma medula fora da família é muito pequena. Em geral, as pessoas só se sensibilizam quando veem o desespero e o sofrimento de uma família que procura um doador para alguém muito próximo.

Mesmo sendo feitas várias campanhas com divulgação de material informativo, distribuição de folhetos, realização de palestras, visita em faculdades, entre outros, ainda não suprime a necessidade que o nosso País precisa. No REDOME há atualmente em torno de 45 mil pessoas registradas. Os Estados Unidos têm 5 milhões. Portanto, no Brasil é muito pequena a possibilidade de achar um doador compatível. Já nos Estados Unidos, em média, é de mais ou menos 50%. Dependendo do tipo de herança genética, se for das mais frequentes, a chance de achar alguém no registro americano é de 80% e, se for uma herança mais rara, de 30%. Nós, brasileiros, podemos recorrer aos registros americanos e europeus, mas como nossa herança genética é muito miscigenada, o mais provável é encontrar um doador no nosso país.

Segundo uma paciente, que necessita de um transplante de medula óssea e não tem doador compatível na família, a procura é enorme e a chance muito pequena, ela acredita que um dos fatores que mais influenciam é a falta de informação para que a população se cadastre. Diante deste fato, uniu-se com outros pacientes e formou uma associação de medula óssea para aumentar o número de cadastros, pois ela acredita que as pessoas são muito solidárias e que se a informação chegar até elas, estarão dispostas a colaborar.

De acordo com a paciente, as pessoas costumam confundir medula óssea com medula espinhal e temem ficar paraplégicas caso façam uma doação da medula óssea, ademais, não sabem que a medula óssea é desprovida de qualquer complicação e que podemos doá-la sem que nos faça nenhuma falta, até mesmo mais de uma vez, já que ela se recompõe após a doação.³

Dessa forma, diante da necessidade de facilitar, incentivar e informar a população da importância de ser um doador, rogo aos nobres pares o apoio necessário para a aprovação desta proposição que busca aumentar o número de cadastrados no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME).

Sala das Sessões, em 15 de Outubro de 2019

**Deputado Professor Israel
(PV/DF)**

FIM DO DOCUMENTO

³ DRAUZIO. UOL. Doação de Medula Óssea / entrevista. Acesso em 24/09/2019. Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/entrevistas-2/doacao-de-medula-ossea-entrevista/>