



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº _____ DE 2021
(Do Sr. OTAVIO LEITE)

Requer a realização de Audiência Pública na Câmara dos Deputados, em realização híbrida (presencial/virtual), com o sistema informatizado on-line via internet, para debate sobre o atual cenário da Doença Falciforme no Brasil.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos regimentais, ouvido o Plenário desta Comissão, a realização de Audiência Pública na Câmara dos Deputados, em realização híbrida (presencial/virtual), com o sistema informatizado on-line via internet, para debate sobre o atual cenário da Doença Falciforme no Brasil, com os convidados relacionados abaixo:

1. Dra. Clarice Lobo, especialista em Doença Falciforme;
2. Representante da ABHH, Dr. Rodolfo Cançado;
3. Representante do Ministério da Saúde (Sangue e Hemoderivados);
4. Representante do Instituto Brasileiro de Doença Falciforme e Doenças Hematológicas (IBRAFH);
5. Representante da Associação Pró-falcêmicos (APROFE);
6. Representante da Associação Lua Vermelha;
7. Representante da Associação de Anemia Falciforme Karoliny Vitória;
8. Representante da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo (AAFESP);
9. Representante da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Juiz de Fora (APAFJF)

JUSTIFICAÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é a doença genética hereditária mais comum do Brasil¹. Sua principal característica é a mutação em um componente do sangue, a hemoglobina, que impacta sua formação, tornando-a rígida, com



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Otavio Leite

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD211874875300>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

formato de foice (falciforme) e prejudicando o transporte de oxigênio ao pulmão e tecidos do corpo^{2,3}.

A DF acomete prioritariamente a população negra, historicamente desprivilegiada. A maioria das pessoas vivendo com DF têm origens nas camadas sociais mais baixas e muitas vezes têm acesso limitado a serviços de saúde.^{4,5} Pesquisas apontam que 73% das pessoas que vivem com DF pertencem aos quartis de menor renda da sociedade versus as pessoas sem a doença.⁶

Os estudos mostram que pessoas que vivem com DF vivem 20 anos a menos que a população em geral e com menor qualidade de vida. Enquanto no Brasil a expectativa de vida é de cerca de 74 anos, as pessoas com DF vivem cerca de 53 anos.⁷ Relacionado ao seu dia a dia, pessoas com DF têm a qualidade de vida inferior a pessoas com câncer.⁸

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 de mortes relacionadas à VOC é 2,7 vezes maior em quem tem de 1 a 2 crises anuais, e 5,5 vezes em quem tem mais de 3 crises anuais.⁹ Mais de 75% das pessoas tiveram ao menos 2 VOCs ao ano;¹⁰
- As VOCs foram responsáveis por 95% das hospitalizações em pacientes com DF.¹¹ Além disso, adultos com DF são hospitalizados 2-3 vezes por ano devido a episódios de dor aguda.¹²

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.¹³

Apesar dos avanços que os novos protocolos de atendimento e tratamentos trouxeram nos últimos 20 anos, a DF ainda é uma necessidade não atendida importante no Brasil carecendo de intervenções que realmente tragam o aumento e a melhoria de vida desses pacientes.

Referências:

1. World Health Organization; Ashley-Koch A et al. Am J Epidemiol 2000;151:839–845.
2. Rees DC, Williams TN, Gladwin MT (2010) Sickle-cell disease. Lancet 376 (9757): 2018-2031.
3. Habara A, Steinberg MH (2016) Minireview: Genetic basis of heterogeneity and severity in sickle cell disease. Exp Biol Med (Maywood) 241 (7): 689-696.
4. Farooq F, Mogayzel PJ, Lanzkron S, Haywood C, Strouse JJ. Comparison of US Federal and Foundation Funding of Research for Sickle Cell Disease and Cystic Fibrosis and Factors Associated with Research Productivity. JAMA Network Open. 2020;3(3): e201737-e.
5. Morgan G, Burke T, Herquelot E, Lamarsalle L, Brown S, Bonner A, et al. An examination of the burden of sickle cell disease among adults in England (abstract/poster PSY27). Value Health. 2019;22(Suppl 3): S906.
6. Finger KR (IBM Watson Health) OPA, Reid LD (AHRQ), Mistry K (AHRQ), Barrett ML (M.L. Barrett, Inc.). Characteristics of Inpatient Hospital Stays Involving Sickle Cell Disease, 2000-2016. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD; 2019 September 2019.
7. Lobo C. et al, Hematology, Transfusion and Cell Therapy. Volume 40,37-42, 2018



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Otavio Leite

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD211874875300>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

- 8.Kato GJ, Piel FB, Reid CD, Gaston MH, Ohene-Frempong K, Krishnamurti L, Smith WR, Panepinto JA, Weatherall DJ, Costa FF, Vichinsky EP. Nat Rev Dis Primers. 2018 Mar 15; 4:18010
- 9.Bailey M, Abioye A, Morgan G, Burke T, Disher T, Brown BJ, et al. Relationship between vaso-occlusive crises and important complications in sickle cell disease patients (poster 2167). Blood 2019;134(Suppl 1):2167.
- 10.Pinto ACS. Et al. Hematol transfus cell ther 2020;42(S2): S1–S56.
- 11.Ballas S, Lusardi M. Am J Hematol 2005;79:17–25.
- 12.Ballas SK, Gupta K, ms-Graves P. Blood. 2012;120(18):3647-3656.
- 13.Pinto ACS. et al. ASH 2020 Poster 3409.

Diante do quadro que se apresenta a evolução da Doença Falciforme em nosso país é que conto com a costumeira sensibilidade de meus pares na aprovação deste requerimento.

Sala da Comissão, ____ de agosto de 2021.

OTAVIO LEITE
Deputado Federal
PSDB/RJ



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Otavio Leite
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD211874875300>

