



PROJETO DE LEI Nº , DE 2021

(Do Sr. **OSSESIO SILVA**)

Cria a campanha permanente de conscientização, orientação, prevenção e tratamento da doença falciforme.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei cria a campanha permanente de conscientização, prevenção e tratamento da doença falciforme.

Art. 2º O Poder Executivo, principalmente mediante o Ministério da Saúde, instituirá, promoverá e coordenará a campanha permanente de conscientização, orientação, prevenção e tratamento da doença falciforme.

Art. 3º São objetivos da campanha prevista nesta lei:

I – manter, de forma constante, ativa e atualizada, as 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. 4º As campanhas, previstas nesta Lei, devem ser acessíveis à pessoa com deficiência.

Art. 5º O Poder Executivo terá até 180 (cento e oitenta) dias contados do início da vigência desta Lei para regulamentá-la e criar a primeira campanha.

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.



JUSTIFICAÇÃO

A doença falciforme é a doença genética e hereditária mais predominante no mundo. No Brasil, segundo base de dados do Ministério da Saúde, calcula-se que, por ano, cerca de 3.500 crianças nasçam com o problema e 200 mil portadoras do traço falciforme¹.

Por sua vez, a anemia falciforme é uma das doenças falciforme mais frequente, especialmente na população afrodescendente. As manifestações clínicas da doença falciforme, geralmente, aparecem a partir do primeiro ano de vida da criança. A patologia é causada por mutação no gene que produz a hemoglobina, presente nos glóbulos vermelhos do sangue e responsável pelo transporte do oxigênio dos pulmões aos tecidos. Essa anomalia faz com que os glóbulos vermelhos percam a forma de disco e enrijeçam, assumindo o formato de uma foice. Ela pode causar complicações em praticamente todos os órgãos e tende a evoluir para um quadro mais grave ao longo do tempo.

Todavia, os sintomas manifestam-se de maneiras diferentes em cada indivíduo. Os mais frequentes deles são as crises de dores – devido à má circulação; a icterícia ou cor amarelada nos olhos e a “síndrome mão-pé” – inchaço, vermelhidão e dor local. Os portadores da doença são mais propensos a contrair infecções e a desenvolver úlceras de difícil cicatrização nas pernas.

Uma pesquisa internacional avaliou o impacto da doença na vida dos pacientes. Os resultados mostram que, mais de 90% dos entrevistados tiveram pelo menos uma crise de dor nos 12 meses anteriores e 39% apresentaram cinco ou mais crises durante o mesmo período². Ademais, as pesquisas indicam que a expectativa de vida de indivíduos com essa doença é, em média, 20 anos mais baixa em relação à de quem não tem o problema.

Contudo, mesmo sendo uma doença que atinge 7 milhões de pessoas, com grande impacto na vida da população acometida, com

1 https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/folder/doenca_falciforme.pdf

2 <https://www.sicklecellsociety.org/wp-content/uploads/2019/12/sway-study-scd-ash-infographic.pdf>

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Ossesio Silva

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD213614889400>



predominância entre negros, ainda é pouco conhecida no país, conforme se constata no levantamento feito pelo Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística (IBOPE), em um estudo denominado “*Percepção dos brasileiros sobre a Doença Falciforme*”, que 47% dos brasileiros entrevistados afirmaram nunca ter ouvido falar da doença³.

A gravidade desse cenário impõe medidas urgentes do Poder Público e da sociedade civil para combater essa doença, com o objetivo de ampliar o olhar para essa patologia, que além de causar sintomas gravíssimos, também está associada à baixa expectativa de vida.

Embora ainda não exista tratamento específico, as manifestações clínicas da doença podem ser detectadas logo após o nascimento, por meio do teste do pezinho ou por um exame laboratorial que avalia a porcentagem da hemoglobina. Segundo a Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, caso não recebam o devido tratamento em tempo adequado, apenas 20% dessas crianças chegarão aos 5 anos de idade⁴.

Por isso, é necessário manter, de forma constante e ativa as ações de conscientização e prevenção à doença, ampliando a difusão das informações e do conhecimento sobre a suas causas, sintomas, meios de prevenção e tratamentos, com o objetivo de incentivar a busca pela conscientização, diagnóstico e tratamento dos pacientes.

Pelas razões invocadas, contamos com o apoio dos nobres Pares no sentido da chancela desta proposição.

Sala das Sessões, em de de 2021.

Deputado **OSSESIO SILVA**

3 <https://revistagalileu.globo.com/Ciencia/Saude/noticia/2020/07/47-dos-brasileiros-desconhecem-doenca-hereditaria-mais-prevalente-no-pais.html>

4 <https://www.sbmt.org.br/porta/quase-metade-dos-brasileiros-desconhece-doenca-hereditaria-de-maior-prevalencia-no-pais-aponta-pesquisa-inedita/>

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Osseio Silva

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD213614889400>

