



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 4.177-A, DE 2021 **(Do Sr. Ossesio Silva)**

Cria a campanha permanente de conscientização, orientação, prevenção e tratamento da doença falciforme; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação, com emendas (relator: DEP. DIEGO GARCIA).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA; E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer do relator
- Emendas oferecidas pelo relator (3)
- Parecer da Comissão
- Emendas adotadas pela Comissão (3)



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;

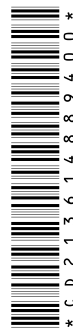
II – ampliar a informação e o conhecimento sobre a doença falciforme, suas causas, sintomas, os meios de prevenção e de tratamento;

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.

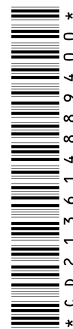
Contudo, mesmo sendo uma doença que atinge 7 milhões de pessoas, com grande impacto na vida da população acometida, com

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.

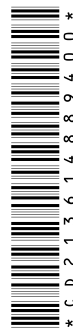
Sala das Sessões, em de de 2021.

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/portal/quase-metade-dos-brasileiros-desconhece-doenca-hereditaria-de-maior-prevalencia-no-pais-aponta-pesquisa-inedita/>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Ossesio Silva

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



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 4.177, DE 2021

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

Autor: Deputado OSSESIO SILVA

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 4.177, de 2021, propõe a criação de uma campanha permanente de conscientização, orientação, prevenção e tratamento da doença falciforme.

A justificativa do projeto se fundamenta na necessidade de trazer informações atualizadas para a sociedade ao mesmo tempo em que se realizam ações de saúde pública para essa parcela população.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões, despachada à Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), para análise dos aspectos constitucionais, legais, jurídicos, regimentais e de técnica legislativa.

Tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD).

Não há projetos de lei apensados.

Findo o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR



Inicialmente, gostaria de elogiar a proposição do nobre Deputado OSSESIO SILVA em relação a todas as pessoas com doença falciforme.

Segundo dados do Ministério da Saúde, estima-se que 4% da população brasileira tenha o traço falciforme e que 25.000 a 50.000 pessoas tenham a doença falciforme.

Embora o Sistema Único de Saúde tenha a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e realize diversas ações voltadas a esta população, elas ainda ocorrem de forma isoladas uma das outras.

O diagnóstico precoce da doença falciforme encontra-se no Programa Nacional de Triagem Neonatal, o tratamento dentro da Política Nacional de Atenção Integral às Doenças Raras, na Política Nacional de Sangue, Componentes e Hemoderivados (quando necessita de transfusões de sangue) e na Política Nacional de Transplantes de órgãos e tecidos (quando necessita de transplante de medula óssea). Além disso, há disposições próprias no Programa Nacional de Imunização além de medicamentos específicos de alto custo.

Além das ações, seria importante que as informações de saúde sobre a doença falciforme também estivessem disponíveis em um único local, de modo a permitir uma análise conjunta. Uma coisa é saber quantos por centos das crianças que receberam a vacina pneumocócica tinham doença falciforme, outra – muito mais importante – é saber quantos por centos das crianças com doença falciforme estão imunizadas.

Portanto, dentro do que cabe a esta Comissão de Seguridade Social e Família se manifestar, nos termos do inc. XVII, do art. 32, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, entendo que o projeto de lei ora em análise é bastante correto e pode contribuir muito com a saúde de parcela significativa da população brasileira.

Faço apenas algumas alterações na redação da proposição, a fim de aperfeiçoar o texto.



Em face do exposto, voto pela **APROVAÇÃO** do PL nº 4.177, de 2021, com as **EMENDAS** anexas.

Sala da Comissão, em de de 2022.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2022-7038



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**PROJETO DE LEI Nº 4.177, DE 2021**

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

EMENDA Nº

Dê-se ao art. 2º do projeto a seguinte redação:

"Art. 2º O poder público promoverá e coordenará a Campanha Permanente de Conscientização, Orientação, Prevenção e Tratamento da Doença Falciforme, planejando e executando ações no âmbito do Sistema Único de Saúde. "

Sala da Comissão, em de de 2022.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**PROJETO DE LEI Nº 4.177, DE 2021**

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

EMENDA Nº

Dê-se ao art. 4º do projeto a seguinte redação:

"Art. 4º As ações integrantes desta campanha deverão ser acessíveis aos diversos públicos."

Sala da Comissão, em de de 2022.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**PROJETO DE LEI Nº 4.177, DE 2021**

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

EMENDA Nº

Dê-se ao art. 5º do projeto a seguinte redação:

"Art. 5º O poder público deverá compilar e divulgar de forma organizada as informações e publicações atualmente já disponíveis em diferentes locais, bem como unificar as ações de saúde para esta população, quando possível; agregando outros materiais e ações tão logo estejam disponíveis."

Sala da Comissão, em de de 2022.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 4.177, DE 2021

III - PARECER DA COMISSÃO

Apresentação: 09/11/2022 17:51:16.980 - CSSF
PAR 1 CSSF => PL 4177/2021
PAR n.1

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 4.177/2021, com três emendas, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pinheirinho - Presidente, Pedro Westphalen, Eduardo Barbosa e Paulo Foletto - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alexandre Padilha, Aline Gurgel, Benedita da Silva, Carla Dickson, Carmen Zanotto, Chris Tonietto, Daniela do Waguinho, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Dulce Miranda, Eduardo Costa, Eros Biondini, Flávia Moraes, Francisco Jr., Jandira Feghali, Jorge Solla, Leandre, Luciano Ducci, Mário Heringer, Marx Beltrão, Miguel Lombardi, Otoni de Paula, Pastor Sargento Isidório, Rejane Dias, Ricardo Barros, Robério Monteiro, Tereza Nelma, Vivi Reis, Weliton Prado, Alice Portugal, Christiane de Souza Yared, Diego Garcia, Dr. Jaziel, Elcione Barbalho, Lauriete, Lucas Redecker, Márcio Labre, Paula Belmonte, Professor Alcides, Professora Dayane Pimentel, Professora Dorinha Seabra Rezende, Ricardo Silva e Zé Neto.

Sala da Comissão, em 9 de novembro de 2022.

Deputado PINHEIRINHO
Presidente



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 4.177, DE 2021

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

EMENDA ADOTADA 1

Dê-se ao art. 2º do projeto a seguinte redação:

"Art. 2º O poder público promoverá e coordenará a Campanha Permanente de Conscientização, Orientação, Prevenção e Tratamento da Doença Falciforme, planejando e executando ações no âmbito do Sistema Único de Saúde".

Sala da Comissão, em 9 de novembro de 2022.

Deputado **PINHEIRINHO**
Presidente



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 4.177, DE 2021

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

EMENDA ADOTADA 2

Dê-se ao art. 4º do projeto a seguinte redação:

"Art. 4º As ações integrantes desta campanha deverão ser acessíveis aos diversos públicos".

Sala da Comissão, em 9 de novembro de 2022.

Deputado **PINHEIRINHO**
Presidente



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 4.177, DE 2021

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

EMENDA ADOTADA 3

Dê-se ao art. 5º do projeto a seguinte redação:

"Art. 5º O poder público deverá compilar e divulgar de forma organizada as informações e publicações atualmente já disponíveis em diferentes locais, bem como unificar as ações de saúde para esta população, quando possível; agregando outros materiais e ações tão logo estejam disponíveis."

Sala da Comissão, em 9 de novembro de 2022.

Deputado **PINHEIRINHO**
Presidente

