



Câmara dos Deputados
Deputado Federal Clodoaldo Magalhães
Gabinete 575 – Anexo III – Brasília - DF
Fone: (61) 3215.5575/3575
E-mail: dep.clodoaldomagalhaes@camara.leg.br

Apresentação: 21/03/2023 19:57:22.020 - MESA

PL n.1301/2023

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

(Do Sr. CLODOALDO MAGALHÃES)

Reconhece a condição de deficiência
aos portadores de doença falciforme.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º As pessoas portadoras de doença falciforme serão reconhecidas na condição de pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

Art. 2º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A doença falciforme teve origem na África e chegou ao continente americano em função do tráfico de pessoas negras escravizadas, durante o período colonial. Atualmente mais da metade da população brasileira apresenta traços de afrodescendência, o que faz da doença falciforme a enfermidade hereditária mais comum do Brasil¹.

¹ https://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod_resource/content/4/Doenca%20Falciforme_SEM.pdf





Câmara dos Deputados

Deputado Federal Clodoaldo Magalhães

Gabinete 575 – Anexo III – Brasília - DF

Fone: (61) 3215.5575/3575

E-mail: dep.clodoaldomagalhaes@camara.leg.br

Segundo dados do Ministério da Saúde², a Bahia é o estado que possui um dos maiores índices de doença falciforme do mundo. Recentemente foram destinados cerca de R\$ 3,4 milhões para apoiar a construção do Centro de Referência de Doença Falciforme da Bahia, inaugurado no último dia 13 em Salvador. A expectativa é atender 125 mil pessoas ao ano.

A estrutura é um avanço para a região, uma vez que a doença falciforme é mais comum na população negra, que corresponde a 76,3% da população baiana. Entre 2015 e 2022, aproximadamente 6,6 mil crianças nasceram com a condição no estado da Bahia e, atualmente, precisam buscar acompanhamento em diferentes municípios da região.

A doença falciforme é uma condição genética que causa alteração na forma das células do sangue, a hemoglobina, comprometendo o transporte de oxigênio para o cérebro, pulmões, rins e outros órgãos. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimava o nascimento de 2,5 mil bebês com a doença por ano. É reconhecida pela organização como um grave problema de saúde pública mundial, com grande impacto na morbimortalidade da população afetada.

O diagnóstico precoce, essencial para o tratamento da doença, pode ser realizado com o Teste do Pezinho, exame gratuito realizado nas maternidades de todo o país durante a Triagem Neonatal. O diagnóstico também pode ser feito com o exame de eletroforese de hemoglobina.

Sendo uma doença crônica, a doença falciforme tem sinais e sintomas que comprometem a pessoa com a doença, além de interferirem em vários outros aspectos da vida: na interação social, nas relações conjugais e familiares, na educação, no emprego etc.

Pessoas com anemia falciforme sempre apresentam algum grau de anemia (que geralmente causa fadiga, fraqueza e palidez) e podem ter icterícia (amarelecimento da pele e dos olhos). Algumas têm sintomas graves e recorrentes que causam invalidez significativa e morte precoce.

²<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/marco/centro-de-referencia-de-doenca-falciforme-e-inaugurado-em-salvador-ba>





Câmara dos Deputados

Deputado Federal Clodoaldo Magalhães

Gabinete 575 – Anexo III – Brasília - DF

Fone: (61) 3215.5575/3575

E-mail: dep.clodoaldomagalhaes@camara.leg.br

No caso daquelas que apresentam o traço falciforme, as hemácias não são frágeis e não se rompem facilmente. O traço falciforme não causa crises dolorosas, mas, em casos raros, as pessoas podem morrer subitamente enquanto fazem exercícios muito extenuantes que causam desidratação intensa. Esses pacientes correm mais risco de doença renal crônica e embolia pulmonar. Em casos raros, elas podem observar sangue na urina. Pessoas com traço falciforme também correm o risco de ter uma forma extremamente rara de câncer renal.

Uma crise de dor falciforme (vaso-oclusiva) é um episódio no aumento de sintomas e pode consistir em piora súbita da anemia, dores (com frequência no abdômen ou nos ossos longos dos braços e das pernas), febre e, às vezes, falta de ar.

A dor abdominal pode ser intensa e podem ocorrer vômitos. Às vezes, uma crise de dor vem acompanhada de mais complicações, incluindo: crise aplásica: a produção de glóbulos vermelhos na medula óssea para durante a infecção por alguns vírus; síndrome torácica aguda: causada pelo bloqueio de capilares nos pulmões; sequestro hepático (fígado) ou esplênico agudo (um grande acúmulo de células em um órgão): Aumento rápido do volume do baço ou do fígado.

A síndrome torácica aguda pode ocorrer em pessoas de todas as idades, mas é mais comum entre crianças. Geralmente caracteriza-se por dor intensa e dificuldade respiratória. A síndrome torácica aguda pode ser fatal. Em crianças, pode ocorrer sequestro agudo de células falciformes no baço (crise de sequestro) causando aumento do baço e exacerbando a anemia. O sequestro hepático agudo é menos comum e pode ocorrer em qualquer idade.

O tratamento é oferecido pelo Sistema Único de Saúde e ocorre de forma medicamentosa necessária para minimizar as complicações da doença, e melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. Exame preventivo é recomendado para pessoas de 2 a 17 anos de idade ofertado na rede pública. Atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) passou a realizar o transplante de medula óssea para pessoas com DF que atendam aos critérios clínicos³.

³ <https://www.saude.ms.gov.br/anemia-falciforme-desconhecimento-sobre-a-doenca-tem-evitado-diagnostico-precoce-em-ms/>





Câmara dos Deputados

Deputado Federal Clodoaldo Magalhães

Gabinete 575 – Anexo III – Brasília - DF

Fone: (61) 3215.5575/3575

E-mail: dep.clodoaldomagalhaes@camara.leg.br

Segundo o hematologista Dr. Roberto Luiz da Silva⁴, são muitas as complicações que um paciente pode ter ao longo da vida. Logo no início, as crianças podem apresentar a chamada síndrome pé-mão, que causa muita dor nas articulações dos pés e das mãos.

Podem apresentar, ainda, a autoesplenectomia, na qual o baço sofre involução e perde as suas funções de defesa do organismo, o que favorece infecções por germes que chamamos capsulados. Normalmente, estes pacientes apresentam fibrose pulmonar e restrição respiratória. Outra condição muito grave que também pode ocorrer é o acidente vascular cerebral (AVC).

Após a pandemia do Coronavírus a perspectiva piorou. Estudos do Centro de Pesquisa em Doenças Inflamatórias, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, mostraram que pessoas com doença falciforme apresentam um quadro de agravamento clínico em todos os órgãos, particularmente no aparelho respiratório. Significa dizer que pessoas com doença falciforme podem desenvolver o quadro mais grave quando contaminadas pelo coronavírus⁵.

A doença falciforme pode estar relacionada a uma redução de até 37 anos de vida no Brasil. As principais causas de morte entre pessoas com a doença são: sepse (infecção generalizada) e insuficiência respiratória.

O preconceito e o desconhecimento sobre a intensidade das crises podem ter um impacto muito negativo na vida dos pacientes. As dores são muito debilitantes e fazem a pessoa perder muitos dias no trabalho.

Segundo a pesquisa internacional *Sickle Cell World Assessment Survey* (SWAY), feita com mais de 2 mil pacientes em 16 países, os pacientes afirmam ter perdido mais de um dia trabalho por semana (8,3 horas em 7 dias) por causa da doença. Por conta disso, é comum que na empresa ela tenha a imagem de alguém que é preguiçoso ou relaxado, por exemplo. Até mesmo amigos e familiares podem ter dificuldade em entender a situação.

⁴ <https://leforte.com.br/blog/o-que-e-anemia-falciforme-doenca-genetica-grave-que-afeta-ate-100-mil-brasileiros/>

⁵ <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/doenca-falciforme-e-covid-19-negligencias-historicas-e-novas-ameacas-a-vida/60358/>





Câmara dos Deputados

Deputado Federal Clodoaldo Magalhães

Gabinete 575 – Anexo III – Brasília - DF

Fone: (61) 3215.5575/3575

E-mail: dep.clodoaldomagalhaes@camara.leg.br

Com tantas dificuldades e desafios que não se limitam apenas à saúde da pessoa, mas têm efeito em todas as esferas da vida, ter um acolhimento, uma rede de apoio e um atendimento psicológico é extremamente importante.

Esse cuidado com a saúde mental deve se estender aos familiares e cuidadores dos pacientes, que na maioria das vezes são as mães. Muitas delas também adoecem, tamanho o estresse e a preocupação que a situação causa na vida delas. Por isso, é fundamental que essas pessoas tenham acolhimento e apoio psicológico, além da possibilidade de se dedicar às suas atividades e não viver somente para tratar a doença dos filhos.⁶

Deficiência e doenças graves são patologias de evolução prolongada e permanente, para as quais ainda não existe cura, que comprometem severamente a saúde e a funcionalidade dos que delas padecem – o que acaba, quase sempre, afetando-lhes também a situação econômico-financeira. Essa situação embasa uma série de direitos e garantias diferenciados a esses indivíduos, visando a minimizar o impacto causado pela doença⁷.

Embora a Anemia Falciforme não esteja no rol de moléstias, consideradas como deficiência física é notório que se trata de uma doença que reduz, demasiadamente, a capacidade laborativa do portador; o que justifica por exemplo, a reserva de vaga do candidato para trazer-lhe a oportunidade de ingresso no Serviço Público. Ocorre que muitas vezes os portadores da doença se veem obrigados a entrar na justiça para garantir uma vaga.

A lei estabeleceu, numa listagem, as doenças que tornam o portador apto a usufruir destes direitos. Por longo período verificou-se uma tendência do judiciário a considerar somente as doenças que constavam expressamente desse rol. Esse posicionamento, porém, está sendo revisto e já há julgados que o consideraram apenas exemplificativo, analisando as circunstâncias de cada caso concreto para adaptar as benesses a outras doenças que, por terem mesma gravidade e identidade de consequências, também confirmam a seu

⁶ <https://drauziovarella.uol.com.br/hematologia/doenca-falciforme-crisis-de-dor-prejudicam-qualidade-de-vida-do-paciente/>

⁷ <https://cmpprev.com.br/blog/os-direitos-assegurados-aos-portadores-de-deficiencia-e-de-doencas-graves/>





Câmara dos Deputados
Deputado Federal Clodoaldo Magalhães
Gabinete 575 – Anexo III – Brasília - DF
Fone: (61) 3215.5575/3575
E-mail: dep.clodoaldomagalhaes@camara.leg.br

Apresentação: 21/03/2023 19:57:22.020 - MESA

PL n.1301/2023

portador os mesmos direitos daqueles que possuem as doenças listadas pelo legislador⁸.

A grande quantidade de brasileiros com condições genéticas de apresentarem essa enfermidade, as complicações incapacitantes dela decorrentes é o que nos motiva a apresentar a presente proposta para que as pessoas portadoras de doença falciforme sejam reconhecidas na condição de pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, visando garantir aos doentes os benefícios necessários que podem contribuir para a melhora de sua qualidade de vida e de seus respectivos cuidadores.

Diante da importância dessa matéria, solicito o apoio dos nobres Pares para a sua aprovação nesta Casa.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado Clodoaldo Magalhães PV/PE
Líder do Partido Verde na Câmara dos Deputados

⁸ <https://www.jornalcontabil.com.br/portadores-de-deficiencia-e-doencas-graves-e-seus-direitos/>

