



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 586-A, DE 2007 **(Da Sra. Alice Portugal)**

Cria o Dia Nacional do Doador Voluntário de Medula Óssea; tendo parecer da Comissão de Educação e Cultura, pela aprovação (relator: DEP. LELO COIMBRA).

DESPACHO:
ÀS COMISSÕES DE:
EDUCAÇÃO E CULTURA;
E CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

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

SUMÁRIO

I – Projeto inicial

II – Na Comissão de Educação e Cultura:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional do Doador Voluntário de Medula Óssea, a ser comemorado, anualmente, no dia 06 de Outubro.

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

JUSTIFICAÇÃO

Este projeto de lei inicialmente apresentado pela ex-deputada Jandira Feghali, institui o dia 06 de outubro como o Dia Nacional do Doador Voluntário de Medula Óssea. Nesta data, no ano de 1995, ocorreu o primeiro transplante não aparentado realizado no Brasil com um doador identificado no REDOME - Registro de Doadores Voluntários de Medula Óssea, sob a responsabilidade do INCA. Este paciente encontra-se bem até hoje. Em 2000, este mesmo doador foi identificado para outro paciente e novamente fez uma doação da medula. Os dois pacientes e o doador encontram-se bem até hoje e serve como referência simbólica e de estímulo a doação voluntária.

O REDOME - Registro de Doadores de Medula Óssea vem crescendo graças ao esforço de profissionais abnegados que trabalham em hemocentros, laboratórios e centros de transplante com o apoio de ONGs e outras parcerias na sociedade. Partimos de um registro de 45 mil doadores em 2003 para a marca de 180 mil doadores em 2005, através de campanhas de conscientização da população e fidelização dos doadores.

Conhecemos o CEMO/Inca e sabemos da seriedade e importância do trabalho desenvolvido nesta Instituição, integrando a pesquisa, a prevenção e o tratamento do Câncer na temática da Saúde pública, crescendo as possibilidades de detecção precoce e cura da doença.

O REDOME beneficia todos os pacientes que necessitam de um transplante de medula Óssea no Brasil e não possuem um doador compatível na família.

Anualmente cerca de 4 mil novos pacientes necessitam realizar este procedimento e 65% destes não tem doador familiar dependendo portanto do Registro. No Inca, uma das 10 instituições no país que realizam este tipo de transplante no país, tem conseguido aumentar progressivamente o número de pacientes atendidos, em 2005 cerca de 90 transplantes foram realizados sendo 47% com doador brasileiro. Nesse sentido, o aumento no número de doadores possibilitará ao Brasil economizar divisas, pois, cerca de 50% das unidades de células de transplantes utilizadas no país são adquiridas no exterior, a um custo unitário de R\$31 mil.

Esta iniciativa será um grande incentivo a população brasileira, construindo uma amálgama de solidariedade, aumentando as chances de tratar pacientes com indicações como leucemias agudas e crônicas, linfomas, anemias

graves, doenças genéticas, doenças de depósito, dentre outras. Assim, contamos com o apoio dos nossos nobres pares para a aprovação deste importante projeto de lei.

Sala das Sessões, 27 de março de 2007.

Deputada ALICE PORTUGAL

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO E CULTURA

I – RELATÓRIO

O Projeto de Lei em epígrafe propõe a criação do Dia Nacional do Doador Voluntário de Medula Óssea, a ser comemorado anualmente no dia 6 de outubro. Originalmente apresentado na 52ª legislatura pela então deputada e médica Jandira Feghali, o Projeto é agora proposto pela eminente deputada Alice Portugal, que justifica a data por ter ocorrido neste dia, no ano de 1995, o primeiro transplante de medula óssea não-aparentado do País, realizado a partir de doação de voluntário, identificado mediante o Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea, o REDOME.

O objetivo maior da comemoração é despertar e propagar na população brasileira a solidariedade para com as crianças, os jovens e os adultos portadores de doenças do sangue como as leucemias, as anemias e os linfomas, estimulando as pessoas a se tornarem doadoras voluntárias de medula óssea, a ser utilizada no tratamento das citadas doenças.

Ao fundamentar seu Projeto, a autora ressalta o importante trabalho realizado pelos profissionais dos hemocentros, laboratórios e centros de transplante espalhados por todo o País, apoiados por organizações não-governamentais e outras entidades, que, na construção coletiva do REDOME, partiram do “registro de 45 mil doadores em 2003”, para alcançarem a expressiva “marca de 180 mil doadores em 2005”, por meio de “campanhas de conscientização da população e fidelização dos doadores”.

Ela ressalta ainda que o Instituto Nacional do Câncer, uma das unidades realizadoras do transplante em questão, vem progressivamente aumentando o número de pacientes atendidos, na proporção da disponibilidade de medula óssea, e que o crescimento do número de doadores nacionais *“possibilitará ao Brasil economizar divisas, pois cerca de 50% das unidades de células de transplantes utilizadas no país são adquiridas no exterior, a um custo unitário de R\$31 mil”*.

O Projeto se faz apresentar de forma completa e foi encaminhado às Comissões de Educação e Cultura e de Constituição, Justiça e Cidadania, em 03/04/2007, para análise e Parecer, conforme o art. 54 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD). A referida Proposição sujeita-se à apreciação conclusiva por estas Comissões e segue o regime ordinário de tramitação.

Nos termos do art. 119, *caput* I, do RICD, o Senhor Presidente da Comissão de Educação e Cultura determinou, em 18/04/2007, a abertura de prazo para recebimento de emendas, na Ordem do Dia das Comissões. Não foram apresentadas emendas ao projeto em prazo hábil, o qual esgotou-se em 02/05/2007.

É o Relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Uma chance em cem mil. Esta é a probabilidade de se encontrar hoje uma medula óssea compatível com a de outra pessoa no Brasil, já que esse é o número aproximado de pessoas cadastradas no REDOME, o registro nacional de doadores voluntários. Mas esse número é muito, muito baixo e precisa com urgência ser ampliado, pois como há vários tipos de medula óssea, a chance de um paciente encontrar um doador compatível fora da sua família é uma em 1 milhão.

Estima-se que atualmente quase 2 mil brasileiros doentes busquem um doador de medula óssea compatível. Na maioria dos casos, o transplante representa o único caminho possível para seu tratamento e cura. Mas será que todos aqui sabem o que é ‘medula óssea’ e em que consiste o transplante dessa substância?

Em linguagem bem simples, podemos imaginar a medula como uma verdadeira “fábrica de sangue”. Localizada no interior dos ossos grandes do corpo, como uma espécie de “tutano”, a medula óssea contém células capazes de produzir continuamente os componentes do sangue, incluindo as células brancas, agentes mais importantes do sistema de defesa do nosso organismo. Uma grande variedade de doenças - tipos de câncer, como as leucemias; de patologias do sangue, como as anemias e outras, imunológicas ou genéticas - podem ser tratadas por meio do transplante de medula óssea sadia(TMO).

O tratamento, por sua vez, consiste em submeter o doente, de início, à quimioterapia com ou sem radioterapia associada, para que a sua própria medula óssea seja destruída. Para que se reconstitua a capacidade de produção de elementos de seu sangue, é preciso que o doente receba então o material proveniente de medula óssea saudável, originária do sangue periférico de um doador, ou de células precursoras de medula óssea obtidas do sangue de cordão umbilical. O transplante consiste justamente na injeção, no corpo do paciente, de células sanguíneas saudáveis, contidas na medula óssea ou no sangue de cordão umbilical de um doador, para que ele volte a produzir sangue saudável e possa controlar ou vencer sua doença. Assim, seja por meio de um transplante “autólogo” (no qual o doador é ele mesmo) ou “alógeno” (no qual o doador é um parente – doador aparentado - ou outra pessoa, não aparentada, mas selecionada por testes de compatibilidade genética dos tecidos), passadas de duas a três semanas após a infusão da medula óssea, o paciente começará a produzir suas novas células do sangue, demonstrando recuperação medular. É preciso considerar, contudo, que, mesmo com todas as tentativas e procedimentos bem realizados, nem sempre o TMO obtém sucesso. Em determinadas doenças, as chances de sobrevivência são de 50%, noutras, o percentual é menor, e há casos mais propensos a complicações. Mas em contraste, existem as curas totais e com o avanço da tecnologia e das técnicas de diagnóstico precoce e mais preciso, as possibilidades favoráveis só tendem a crescer. Em conclusão, a verdade é que no transplante reside a chance real de controle e cura de grande parte das doenças hematológicas.

Entretanto, como dissemos, as chances de alguém encontrar um doador de medula óssea ideal não são grandes: entre irmãos é de 35%, mas entre doadores não-aparentados, será muito mais remota. Portanto, para que os

bancos de sangue e os sistemas de cadastramento sejam úteis, é necessário que haja disponível uma grande quantidade de registros, contendo os dados completos dos doadores voluntários a serem acionados.

Estima-se que atualmente existam de 8 a 8,5 milhões de doadores cadastrados no mundo. No Brasil, como dissemos, há cerca de 100 mil registros. De certa forma, somos privilegiados: nosso Sistema Único de Saúde (o SUS) é pioneiro na criação e bom funcionamento de um sistema público de transplantes de órgãos. O Ministério da Saúde (MS) mantém, através do SUS, o maior programa público de transplantes do mundo. É bom que se diga que estas são conquistas recentes e resultaram do esforço de muitos, médicos e não-médicos. Entre os marcos importantes dessa história destacam-se a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997 - a chamada Lei dos Transplantes -, sua regulamentação pelo Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997 e seu detalhamento técnico, em 1998 e ainda a implantação pelo MS, do Sistema Nacional de Transplantes (o SNT), a partir do final da década de 90. Para se ter uma idéia do salto quantitativo, até 1996, antes da criação do SNT, haviam sido realizados 3.979 transplantes no País; só no ano de 2003 registraram-se 9.305 transplantes efetivados no SUS. O valor gasto em transplantes saltou de R\$ 75 milhões em 1996, para R\$ 334 milhões em 2003. De 1998 a 2003, os transplantes de medula óssea (TMO) cresceram 161%.

O primeiro transplante de medula clínico data do final da década de 60 e o transplante inaugural de medula óssea em não-aparentado ocorreu nos Estados Unidos, em 1973. Entre nós, o primeiro TMO foi realizado em 1979, no Paraná, pela equipe do Dr. Ricardo Pasquini e do hematologista Dr. Eurípedes Ferreira. Em 2003 o Brasil já acumulava número superior a 5.000 transplantes de medula óssea realizados, e hoje se realizam mais de 1000 transplantes. O nosso REDOME foi criado em 1993 e é coordenado pelo Instituto Nacional do Câncer – o INCA - desde 1998. O Banco de Células de Sangue do Cordão Umbelical (BSCUP) é mais novo: foi criado em 1999.

O Ministério da Saúde implanta desde 2004 a Rede Pública de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário - Brasilcord. Para coletar amostras de sangue de cordão umbilical capazes de representar a diversidade étnica brasileira, dez unidades da Brasilcord vêm sendo instaladas em hemocentros distribuídos pelas cinco regiões do país. A meta é que até 2009 toda a diversidade

étnica brasileira esteja coberta com 20 mil amostras e que até 2012 haja, armazenados, 50 mil cordões para atender à demanda de crianças e adultos.

Quero aproveitar a oportunidade para cumprimentar o Dr. Pasquini e o Dr. Luis Fernando Bouzas, Diretor do Centro de Transplante de Medula Óssea – o CEMO - e Chefe da Seção de Banco de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário do Instituto Nacional do Câncer – o INCA - e Presidente da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea. Cumprimento também o nosso Ministro da Saúde, Dr. Temporão, ele próprio um ex-presidente do INCA. Eles farão realizar, do dia 29 de julho a 2 de agosto próximos, a décima-primeira edição do Congresso Internacional da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea, trazendo a Gramado, no Rio Grande do Sul, os maiores expoentes mundiais para debater o assunto com os nossos profissionais e estudantes de medicina.

Voltemos à doação de medula óssea para rapidamente mostrar como é simples tornar-se um doador voluntário. O primeiro passo é cadastrar-se no REDOME, o Registro Nacional dos Doadores de Medula Óssea, por meio do preenchimento de uma ficha., que é então inserida em sistema eletrônico de informações. Uma pequena amostra de sangue é colhida, analisada caracterizar o tipo de medula óssea e o resultado deste exame, com seus dados cadastrais serão informados/ inseridos ao REDOME (Registro Nacional) e ali ficarão armazenados. Caso no futuro os dados hematológicos desse doador voluntário se mostrem compatíveis com os de algum paciente necessitado de um transplante, então será acionado. O cadastramento é único, vale para todo o Brasil e deve ser feito apenas uma vez na vida.

Sendo contatado, o doador realizará a doação sob cuidados médicos rigorosíssimos: geralmente ficará internado por um ou dois dias em centro cirúrgico, e tomará anestesia geral. Nos primeiros três dias após a doação, pode haver algum desconforto localizado, de leve a moderado, que pode ser amenizado com o uso de analgésicos e medidas simples. Normalmente, os doadores retornam às suas atividades habituais depois da primeira semana e a retirada de medula óssea não lhes causa qualquer comprometimento à saúde. Qualquer pessoa entre 18 e 55 anos, com boa saúde pode doar e em poucas semanas, a medula óssea do doador estará inteiramente recuperada da perda.

A doação do sangue do cordão umbilical de recém-nascidos também é simples. Após o nascimento, o sangue do cordão do bebê é extraído e, se aprovado nos testes, é congelado em tanques de nitrogênio líquido. O Brasil ainda comemora o sucesso do primeiro transplante de medula óssea realizado com sangue de cordão umbilical encontrado na rede Brasilcord. Foi no segundo semestre de 2004, no estado de São Paulo, e a paciente de nove anos que recebeu a amostra de sangue de cordão de um doador brasileiro teve alta menos de um mês depois de fazer o transplante.

À luz dessas informações, meus nobres colegas, percebe-se facilmente como é oportuno e meritório - do ponto de vista cultural, educacional e social - o Projeto de Lei da eminente deputada Alice Portugal, que tenho a honra de hoje relatar e que propõe que no dia 6 de outubro, todos os anos, todo o País comemore o **Dia Nacional do Doador Voluntário de Medula Óssea**. Manifesto meu parecer favorável ao Projeto e solicito de todos a sua aprovação, por entender que a proposta contribuirá efetivamente para a salvação de muitas vidas, na medida em que proporcionará anualmente, nessa data, a ocasião para sensibilizar centenas, senão milhares de novos doadores voluntários de Medula Óssea a se cadastrarem no REDOME.

Sala da Comissão, em 05 de junho de 2007.

Deputado LELO COIMBRA
Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Educação e Cultura, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou, unanimemente, o Projeto de Lei nº 586/07, nos termos do parecer do relator, Deputado Lelo Coimbra.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Gastão Vieira, Presidente; Osvaldo Reis, Vice-Presidente; Alex Canziani, Antonio Bulhões, Ariosto Holanda, Carlos Abicalil, João Matos, Joaquim Beltrão, Lobbe Neto, Nice Lobão, Nilmar Ruiz, Paulo Rubem Santiago, Professor Ruy Pauletti, Professor Setimo, Rogério Marinho, Waldir Maranhão, Angela Amin, Angela Portela, Dr. Ubiali, Elcione Barbalho, Gilmar Machado, João Oliveira,

Jorginho Maluly, Mauro Benevides, Neilton Mulim e Pedro Wilson.

Sala da Comissão, em 3 de julho de 2007.

Deputado GASTÃO VIEIRA
Presidente

FIM DO DOCUMENTO