



**ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA**
ESTADO DE GOIÁS
O PODER DA CIDADANIA



PROJETO DE LEI Nº _____ DE _____ 2015.

**INSTITUI A SEMANA ESTADUAL DE
CONSCIENTIZAÇÃO DA
HEMOGLOBINOPATIA “S” OU
DOENÇA FALCIFORME, A SER
REALIZADA ANUALMENTE NO
PERÍODO DE 17 A 23 DE JUNHO.**

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art.10 da Constituição Estadual decreta e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º - Fica instituída a Semana Estadual de Conscientização da Doença Falciforme, a ser realizada anualmente no período de 17 a 23 de junho.

Art. 2º - A semana instituída no art. 1º passa a integrar o calendário oficial de eventos do Estado.

Art. 3º - A Semana Estadual de Conscientização da Doença Falciforme terá por objetivo conscientizar a população, através de procedimentos informativos, educativos, palestras, audiências públicas, seminários, conferências ou congressos, a fim de que a sociedade discuta sobre as causas e características dessa doença, bem como iniciativas de tratamento às Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatia “S” ou doença Falciforme.

Art. 4º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A doença Falciforme é uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no mundo. As Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatia “S” ou doença Falciforme não têm a hemoglobina (pigmento que dá cor vermelha ao sangue) do tipo “A”, a qual a maioria dos indivíduos recebe de seus pais. Em seu lugar, produzem a hemoglobina “S”, que não oxigena os tecidos e órgãos do corpo de forma satisfatória, o que provoca uma anemia que não se corrige nem com alimentação nem com ferro.

Nessas pessoas, as hemácias, em vez de redondas, tomam a forma de meia lua ou foice. Essas células, então, têm muita dificuldade de passar pelas veias, que levam o sangue para os órgãos, ocasionando seu entupimento e muitas dores, principalmente nos ossos.

A mutação que configura a doença Falciforme teve origem no continente africano e pode ser encontrada em populações de diversas partes do mundo. Apresenta altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, devido à grande miscigenação de nossa população, a doença Falciforme expandiu-se. Hoje, faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes que afetam muitas pessoas, não restringindo-se apenas à população negra.

Os Portadores de Hemoglobinopatia “S” ou doença Falciforme sofrem crises de anemia dolorosas, variando de gravidade e de tipo conforme a faixa etária. Os bebês têm mais infecções e dores com inchaço nas mãos e nos pés. Nas crianças maiores, as dores estão mais localizadas nas pernas, nos braços e na barriga. Alguns doentes podem ter derrames cerebrais, com lesões graves e definitivas. As crianças apresentam palidez e geralmente o “branco dos olhos” amarelado, sintoma chamado icterícia.

Nos adultos, as crises mais freqüentes também são de dores nos ossos e complicações devido a danos ocorridos ao longo de sua vida, aos órgãos mais importantes, como o fígado, os pulmões, o coração e os

rins. Na idade adulta também é comum o aparecimento de úlceras (feridas) nas pernas, que são machucados graves de difícil cicatrização.

O diagnóstico é feito através do teste do pezinho nos primeiros dias de vida da criança ou, para aqueles que não o fizeram, através da eletroforese de hemoglobina em qualquer idade.

As crises dolorosas requerem orientação médica, já as de leve intensidade podem ser tratadas em casa, com a ingestão de bastante líquido. A ocorrência de febre sempre requer avaliação médica, pois pode ser um sinal de infecção.

A doença Falciforme é grave e, se não devidamente diagnosticada e tratada, pode ocasionar a morte do indivíduo. Portanto, é extremamente necessária e urgente a conscientização de toda a população, em relação à gravidade desta doença, para que os Portadores de Hemoglobinopatia “S” ou doença Falciforme sejam devidamente diagnosticados e tratados. A doença ainda é pouco conhecida em nosso País, inclusive entre os médicos, o que torna ainda mais importante o presente pleito.

Sala das Sessões aos _____ de _____ de 2015.

Atenciosamente,

Delegada Adriana Accorsi

Deputada Estadual
Assembleia Legislativa do Estado de Goiás