



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



PROJETO DE LEI Nº _____ de _____ de 2015.

**INSTITUI O PROGRAMA DE
ASSISTÊNCIA INTEGRAL ÀS PESSOAS
PORTADORAS DE
HEMOGLOBINOPATIA “S” OU DOENÇA
FALCIFORME NO ESTADO.**

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

Art. 1º - Fica o Poder Executivo autorizado a criar o Programa de Assistência Integral às Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatia “S” ou doença Falciforme no Estado.

Art. 2º - O Poder Executivo constituirá um grupo de trabalho em que participarão técnicos, o Movimento Negro e a Associação de Portadores de Anemia Falciforme do Estado de Goiás, que auxiliarão na condução do programa.

Art. 3º - No Programa fica assegurado o exame de eletroforese de hemoglobina, utilizado para o diagnóstico da doença Falciforme em crianças e adultos, bem como os demais exames a serem realizados após o diagnóstico

da doença, que deverão ser realizados em todos os Postos de Saúde e Hospitais da Rede Pública Estadual.

§ 1º - Ficam assegurados à qualquer cidadão o acesso à realização dos exames a que se refere o *caput* deste artigo.

§ 2º - Poderá ainda o Poder Executivo celebrar convênios e/ou parcerias com os Municípios, Governo Federal, com universidades e empresas privadas, objetivando a realização dos referidos exames.

Art. 4º – No Programa ficam assegurados às Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatia “S” ou doença Falciforme os medicamentos que compõem a rotina do tratamento e integram a farmácia básica.

Art. 5º - O Programa disporá de Cadastro de Informações e acompanhamento dos portadores da doença Falciforme devidamente diagnosticados.

Parágrafo único. A notificação dos casos positivos deverá ser encaminhada à Secretaria da Saúde (SES) por todas as maternidades, hospitais e congêneres, laboratórios de análises clínicas e demais serviços de saúde que estiverem habilitados a realizar estudos para diagnósticos de hemoglobinopatias.

Art. 6º - 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, a

criação do Programa de Assistência Integral às Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatia “S” ou doença Falciforme é extremamente necessária e urgente para os portadores dessa enfermidade, bem como para os que futuramente nascerão com a referida doença.

Sala das Sessões aos de de 2015.

Atenciosamente,

Delegada Adriana Accorsi
Deputada Estadual
Assembleia Legislativa do Estado de Goiás