

SUBSTITUTIVO Nº 01/2015 – De Plenário
(Do Deputado Robério Negreiros)

Ao Projeto de Lei nº 100/2015, que
"Institui o Programa de
acompanhamento, aconselhamento e
assistência social às pessoas com
anemia/doença falciforme no Distrito
Federal.

Dê-se ao Projeto de Lei nº 100/2015, a seguinte redação:

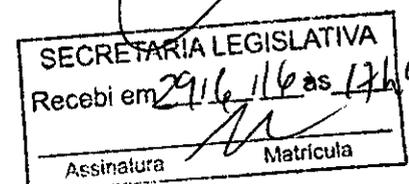
Institui a Política de Atenção Integral,
acompanhamento, aconselhamento e
assistência social às pessoas com
doença falciforme e outras
hemoglobinopatias no âmbito do
Distrito Federal e dá outras
providências.

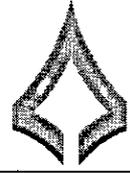
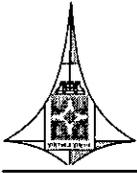
Art. 1º. Fica instituída a Política Distrital de Atenção Integral, Acompanhamento, Aconselhamento e Assistência Social às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, que tem por finalidade coordenar, regular e reduzir a morbimortalidade decorrente dessas enfermidades, mediante:

I - assistência à saúde de qualidade;

II – promoção da longevidade do doente, visando à melhoria da sua qualidade de vida;

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 4º andar – Gabinete 19 Fone: +55(61)3348-8192 - Brasília - DF - Brasil CEP: 70.094-902
E-mail: dep.roberionegreiros@cl.df.gov.br - www.roberionegreiros.com.br

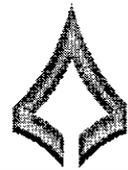
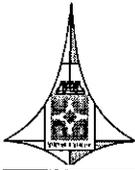




III – oferta de informação, orientação e aconselhamento às pessoas com essas doenças, bem como às suas famílias e à sociedade em geral.

Art. 2º. A Política ora instituída deverá observar as seguintes diretrizes:

- I- manutenção da triagem para Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias pelo Programa de Triagem Neonatal do Distrito Federal em todos os estabelecimentos de saúde do Estado, visando manter a cobertura do "teste do pezinho" para a totalidade das crianças nascidas vivas no Distrito Federal;
- II- observância das diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com o objetivo de garantir o acompanhamento das crianças diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Distrital de Triagem Neonatal.
- III- difusão de informações envolvendo a doença falciforme por meio de cartilhas, folders, cartazes, capacitação de profissionais e políticas públicas de conscientização de pais, professores, alunos e membros da sociedade;
- IV- erradicação do preconceito envolvendo as pessoas com doença falciforme, no ambiente escolar, laboral e dentro dos estabelecimentos de saúde do Distrito Federal;
- V- garantia do acesso às medicações, vacinas e exames necessários para tratamento das pessoas com doença falciforme.
- VI- capacitação dos profissionais das áreas da saúde e educação da rede pública e privada, para lidar as pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias,



VII- fomento à criação de vagas em cursos profissionalizantes de inclusão das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias no mercado de trabalho.

Parágrafo único. Quaisquer que sejam suas idades, os pacientes diagnosticados com doença falciforme e outras hemoglobinopatias deverão ser integrados na rede pública e privada de saúde do Distrito Federal nos seus diversos níveis de atenção.

Art. 3º. O Poder Executivo, através da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, implantará e implementará a Política Distrital ora instituída, com o apoio técnico da Fundação Hemocentro de Brasília, por intermédio das seguintes medidas:

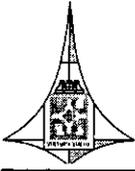
I – promoção de interface com os órgãos e entidades da Administração Pública e Privada do Distrito Federal, responsáveis por ações de interesse da Política Distrital, ora, instituída;

II – implementação de ações educativas, de caráter eventual e permanente, especialmente a realização de campanhas que tenham como destinatários técnicos e profissionais da rede pública e privada de saúde e a população em geral;

III – intercâmbio e convênios com universidades, hospitais universitários, faculdades e hemocentros visando ao desenvolvimento de pesquisas sobre o tema;

IV – definição do modelo de atenção e cuidado à saúde integral dos pacientes com doença falciforme e outras hemoglobinopatias no âmbito do Distrito Federal;

V – adoção, preferencialmente, dos protocolos descritos na Portaria nº 292/2013, da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, como padrão de atendimento no tratamento e nas situações de urgência e emergência dos pacientes com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;



VI - viabilização de todas as demandas, incluindo aquelas de infraestrutura, recursos humanos e insumos para as unidades e serviços de saúde necessárias à atenção integral à saúde dos pacientes com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

VIII – permissão da presença de um acompanhante por paciente em momento de crise, quando do atendimento em clínicas e hospitais públicos e privados do Distrito Federal;

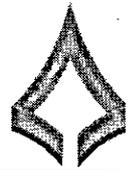
IX – garantia de recebimento de todas as medicações, vacinas e exames necessários ao tratamento da doença;

X – garantia de acesso da criança com doença falciforme na ala pediátrica dos estabelecimentos de saúde do Distrito Federal até os 17 anos de idade;

XI – treinamento dos profissionais da saúde responsáveis pela triagem nas emergências dos hospitais públicos e privados, capacitando-os para o reconhecimento dos diferentes quadros de crise envolvendo os pacientes com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

Art. 4º Para fins de implementação da política ora instituída, os estabelecimentos de saúde do Distrito Federal deverão organizar um cadastro de todas as pessoas já diagnosticadas com hemoglobinopatias residentes no Distrito Federal, para fins de facilitação no atendimento de emergências e crises.

Parágrafo único. O cadastro disposto no caput deste artigo deverá conter o tipo de hemoglobinopatia diagnosticada, bem como o fenotipagem de antígenos eritrocitários de cada paciente.



Art. 5º O Poder Executivo poderá instituir grupo de apoio às instâncias técnicas, científicas e de controle social, com a finalidade de contribuir com a Política de Atenção Integral ora instituída.

Parágrafo único. O grupo de que trata o caput deste artigo será composto por técnicos em saúde, representantes de associações de pessoas com doença falciforme ou outras hemoglobinopatias, movimentos sociais, universidades públicas e privadas e representantes do Hemocentro de Brasília.

Art. 6º Os recursos para o financiamento e a implementação da política ora instituída serão provenientes de dotações orçamentárias próprias ou decorrentes de doações.

Art. 7º Esta lei entra em vigor na data da sua publicação

JUSTIFICATIVA

A doença falciforme é uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no Brasil. Decorre de uma modificação no gene da beta globina componente da hemoglobina presente nas hemácias ou glóbulos vermelhos do sangue humano cuja função é carrear oxigênio para os diversos tecidos do corpo.

A mutação no gene beta globina produz uma hemoglobina modificada em sua estrutura, chamada hemoglobina S, e teve origem continente africano. Atualmente, no entanto, é encontrada em populações de diversas partes do mundo. No Brasil, devido a imigração forçada de grande contingente da população africana para o trabalho escravo no período da colonização a doença falciforme é bastante prevalente. Os resultados do Programa nacional de triagem neonatal [PNTN]



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL



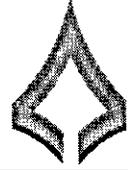
apresenta dados de incidência de nascidos vivos diagnosticados com doença falciforme na maioria dos estados brasileiros: Bahia 1:650, Rio de Janeiro 1:1300, Pernambuco, Maranhão, Goiás e Minas Gerais 1:1400, Espírito Santo 1:1800, sendo menor nos estados da região sul como Rio Grande do Sul 1:11000, Paraná 1:13500 e Santa Catarina 1:13500 .

Em decorrência das consequências clínicas e dos agravos relevantes a vida das pessoas portadoras da doença e de sua alta prevalência em nosso país, a doença falciforme (DF) foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra e nos artigos 187/188 da Portaria MS/GMn] 2048 , de 3 de setembro de 2009 que regulamenta o Sistema Unificado de Saúde (SUS).

Tratando-se especificamente no Distrito Federal, diante das dificuldades inquestionáveis que as pessoas com doença falciforme enfrentam ao longo da vida, uma política pública regional específica de atenção à essa pessoa faz-se imperiosa e urgente. O aprimoramento do atendimento desses pacientes por parte dos estabelecimentos de saúde do Distrito Federal deve ser constantemente estimulado por intermédio políticas públicas e ações governamentais específicas.

É essencial criar uma normatização de atendimento e cuidado das pessoas com doença falciforme para que a atenção integral seja efetivamente realizada. E isso representa um grande desafio na qualificação dos estabelecimentos de saúde para conhecer, identificar e cuidar das pessoas com a doença. Os cuidados preconizados e disponíveis precisam chegar a todas as pessoas com doença falciforme em todo o Distrito Federal.

A implantação da triagem precoce para hemoglobinopatias, um dos pontos que o presente projeto apresenta, não garante por si só o sucesso do programa, pois é necessário acompanhar constantemente a rede de atenção à doença, visando



avaliar e promover melhorias desde a atenção básica a saúde, com o “teste do pezinho”, até o tratamento em serviços de maior complexidade.

O diagnóstico precoce da doença, aliado aos cuidados multiprofissionais permite reduzir significativamente a morbidade e a mortalidade decorrentes da doença, como já foi amplamente documentado pelos países que adotaram a detecção precoce da doença falciforme nos seus programas de triagem neonatal e a imediata inclusão do paciente diagnosticado em programas de Atenção Integral a saúde das pessoas portadoras.

Diante das evidentes eias melhorias que o presente projeto ensejará na qualidade de vida desses tantos moradores do Distrito Federal acometidos da doença falciforme, conclama aos nobres pares sua aprovação.

Sala das sessões, em de junho de 2016.

DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS

PSDB/DF

