



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS

PL 1394 /2013

PROJETO DE LEI Nº

(Do Senhor Deputado Robério Negreiros)

Em. 13 103 13

1307

1307

DISPÕE ACERCA DO ATENDIMENTO PREFERENCIAL NA REDE PÚBLICA E PRIVADA DE SAÚDE ÀS PESSOAS PORTADORAS DE HEMOGLOBINOPATIAS NO ÂMBITO DO DISTRITO FEDERAL E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º Os Hospitais da Rede Pública e Privada no âmbito do Distrito Federal assegurarão às pessoas portadoras de traço falciforme e de anemia falciforme (Hemoglobinopatias) o direito ao atendimento imediato e preferencial.

§1º Para efeito desta lei, entende-se como Hemoglobinopatias as doenças genéticas decorrentes de anormalidades na estrutura ou na produção da hemoglobina, molécula presente nos glóbulos vermelhos e responsável pelo transporte do oxigênio para os tecidos.

§2º O atendimento imediato de que trata esta Lei obedecerá ao prazo máximo de 30 (trinta) minutos.

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

JUSTIFICAÇÃO

A Anemia Falciforme é uma doença genética e hereditária, causada por anormalidade da hemoglobina dos glóbulos vermelhos do sangue, responsáveis pela

> Câmara Legislativa do Distrito Federal Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5 Setor de Indústrias Gráficas 4 andar – Gabinete 19 Fone: +55(61)3348-8190 Brasília - DF - Brasil

CEP: 70.094-902

ASSESSORIA DE PLENARIO Proteir en **Bro3** 13 de l'éh 2 ch 17





CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS

retirada do oxigênio dos pulmões, transportando-os para os tecidos. Esses glóbulos vermelhos perdem a forma discóide, enrijecem-se e deformam-se, tomando o formato de "foice". Os glóbulos deformados, alongados, nem sempre conseguem passar através de pequenos vasos, bloqueando-os e impedindo a circulação do sangue nas áreas ao redor. Como resultado causa dano ao tecido circunvizinho e provoca dor.

O curso da doença é variável. Há doentes que apresentam problemas sérios com mais freqüência e outros têm problemas esporádicos de saúde. Geralmente é durante a Segunda metade do primeiro ano de vida de uma criança que apareceram os primeiros sintomas da doença. Exceção é feita nos casos onde o exame de sangue — para detecção da doença — foi realizado já no nascimento ou no berçário. Até atingir a idade escolar é comum a doença se manifestar; é raro isso não ocorrer.

São diversos os sintomas: baixa imunidade, dores nos ossos, músculos e articulações, palidez, cansaço fácil, interferência na produção hormonal e surgimento crônico de úlceras, sobretudo nas pernas.

O sintoma mais freqüente da Doença Falciforme causado pela obstrução de pequenos vasos é a dor que pode se localizar nos ossos ou nas articulações, no tórax, no abdômen, podendo atingir qualquer local do corpo. Essas crises têm duração variável e podem ocorrer várias vezes ao ano. Geralmente são associadas ao tempo frio, infecções, períodos pré-menstrual, problemas emocionais, gravidez, ou desidratação. Outros problemas que podem ocorrer são, infecções freqüentes localizadas na garganta, pulmões e ossos. Estas infecções devem ser vistas pelo médico hematologista tão logo apareçam, podem ser muito graves e até fatais.

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comum no Brasil. Ela afeta principalmente a população negra. Aproximadamente 1 criança afro-brasileira em cada 37.400 crianças nascem com a doença falciforme.

Câmara Legislativa do Distrito Federal Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5 Setor de Indústrias Gráficas 4 andar – Gabinete 19 Fone: +55(61)3348-8190 Brasília - DF - Brasil CEP: 70.094-902



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL GABINETE DO DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS

Desde a descrição da anemia falciforme até a última década, muito pouco podia se fazer para melhorar as condições de vida dos pacientes, estando estes destinados a sofrer diversas intercorrências e a apresentar uma baixa expectativa de vida.

Recentemente, vários avanços têm sido feitos, tanto a nível de citogenética e diagnóstico como também no tratamento de suas complicações. Além disso, as recentes pesquisas em busca de drogas capazes de reduzir a falcilização das hemáceas, como a hidroxiuréia e de tratamentos curativos como o transplante de medula óssea demonstram que num futuro próximo será possível ao paciente com anemia falciforme ter uma vida normal.

Sabemos que, segundo a Lei Orgânica do Distrito Federal, "Compete ao Distrito Federal, concorrentemente com a União, legislar sobre:

X – previdência social, proteção e defesa da saúde".

O atendimento imediato e preferencial se justifica, pois diante de uma crise, o paciente com a doença sente-se mal e reclama de forte dor de barriga e no peito, dor de cabeça e rigidez no pescoço, dor nos ossos, músculos e articulações, além de tontura. A temperatura do corpo sobe e a pessoa transpira, e pés e mãos podem inchar, além da imunidade que diminui sensivelmente nos períodos de crise.

Por enquanto, cabe aos médicos, independente da especialidade, saber não só diagnosticar como também tratar adequadamente esses pacientes de modo a permitir que eles vivam com menos complicações, enquanto se busca um tratamento definitivo para a doenca.

Certo do grande alcance social da presente medida, solicito o apoio dos nobres Pares, para aprovação da presente proposição.

Sala de Sessões em, de março de 2013.

> DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS - PMDB/DF AUTOR

Câmara Legislativa do Distrito Federal Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5 Setor de Indústrias Gráficas 4 andar – Gabinete 19 Fone: +55(61)3348-8190 Brasília - DF - Brasil

CEP: 70.094-902



CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Protocolo

ASSESSORIA DE PLENÁRIO E DISTRIBUIÇÃO

Parâmetros de Pesquisa

Tipo de Proposição

: PL - Projeto de Lei

Ano

: 1991 a 2013

Palavra-Chave

: HEMOGLOBINA

Data

: 14/03/13 11:32:43

Não existem proposições com os parâmetros fornecidos!

Parâmetros de Pesquisa

Tipo de Proposição

: PL - Projeto de Lei

Ano

: 1991 a 2013

Palavra-Chave

: HEMOGLOBINOPATIAS

Data

: 14/03/13 11:34:25

Proposições Encontradas

2 Tela:

Obs. : Apenas as proposições marcadas serão impressas .

Desmarca Todas

PL-1335/1996

Situação : Arq. Fim

Legislatura

Localização: Arquivado no arquivo permanente

Leitura : 25/03/96

Ementa

: INSTITUI A OBRIGATORIEDADE DA REALIZAÇÃO DE EXAME PREVENTIVO DE

HEMOGLOBINOPATIAS EM TODAS AS MATERNIDADES PÚBLICAS DO DISTRITO FEDERAL.

Indexação:

Autoria : RENATO RAINHA

PL-2578/1997

Situação: Sancionado

Localização: Arquivado no arquivo permanente

Leitura : 05/02/97

Norma

: LEI 2237/1998

: DISPÕE SOBRE A OBRIGATORIEDADE DE REALIZAÇÃO DE EXAMES DIAGNÓSTICOS DE

HEMOGLOBINOPATIAS NO PERÍODO NEONATAL, NAS MATERNIDADES E HOSPITAIS PÚBLICOS DO

DISTRITO FEDERAL.

Indexação:

Autoria : ANTONIO JOSÉ

Ao Protocolo Legislativo para registro e, em seguida, ao SACP para conhecimento e providências protocolares informando que a matéria tramitará conforme dispositivos do RICLDF, em análises de mérito e admissibilidade, na CESC (art. 69, a), CDDHCEDP (art. 67, V, a e b) e CCJ (art. 63, I).

Em, 14/03/2013

ITAMAR PINHEIRO LIMA Chefe da Assessoria Mat.10.694