PL 949 /2016

PROJETO DE LEI Nº 6

(Do Senhor Deputado Robério Negreiros)

LIDO
Em. 01/03/16
Secretaria Legislativa

INSTITUI A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS, NO ÂMBITO DO DISTRITO FEDERAL, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

SECRETARIA LEGISLATIVA 26/FEV/2016 16:38

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL, decreta:

Art. 1º. Fica instituída a Política Distrital de Atenção Integral 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;

III – oferta de informação, orientação e aconselhamento genético às pessoas com essas doenças, bem como às suas famílias.

PROTOCOLO LEGISLATIVO
PL Nº 949 /2016
Fls. Nº 01

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

I- a implantação e a implementação da triagem neonatal em todos os estabelecimentos de saúde do Distrito Federal, promovendo a integração da Política Distrital de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme com

o Programa Distrital de Triagem Neonatal, visando a atingir a cobertura do "teste do pezinho" para a totalidade das crianças nascidas vivas no Distrito Federal;

II- conformidade com as 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- erradicação do preconceito envolvendo as pessoas com doença falciforme, no ambiente escolar, laboral e dentro dos estabelecimentos de saúde do Distrito Federal;

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, nos seus diversos níveis de atenção, que proverá assistência especial às pessoas com diagnóstico tardio.

Art. 3º. A implantação e a implementação da Política Distrital ora instituída contará com o apoio 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.

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

PROTOCOLO LEGISLATIVO
PL Nº 949 / 2016
Fls. Nº 02

IV – definição do modelo de atenção e cuidado à saúde integral dos pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias no âmbito do Distrito Federal;

V – adoção, como protocolo padrão de tratamento para esses pacientes nas unidades públicas e privadas de saúde do Distrito Federal, do protocolo em vigor do Ministério da Saúde ou da Secretaria de Estado de Saúde do DF e seus sucedâneos;

VI - adoção do fluxo, para o atendimento das situações clínicas de urgências e emergências nesses pacientes, do disposto na Portaria 292/2013 da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal;

VII – 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 desses pacientes.

VIII – permissão da presença de 1 (um) acompanhante por paciente em momento de crise, quando do atendimento em clínicas e hospitais públicos e privados do Distrito Federal.

IX – garantia de acesso da pessoa com doença falciforme a todas as medicações, vacinas e exames necessários ao tratamento da doença falciforme.

X – 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.

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.

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

PROTOCOLO LEGISLATIVO
PL Nº 949 / 2016
Fls. Nº 03

Parágrafo único. O cadastro disposto no caput deste artigo deverá conter o tipo de hemoglobinopatia diagnosticada, bem como o tipo sanguíneo com fator RH de cada paciente.

Art. 5º Poderá ser constituído comitê técnico com a finalidade de contribuir com o Poder Público para a implantação e implementação da política ora instituída, composto por técnicos em saúde, representantes de associações de pessoas com doença falciforme ou outras hemoglobinopatias, movimentos sociais, universidades públicas e privadas, assim regulados e criados conforme orientação 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.

JUSTIFICATIVA

As hemoglobinopatias constituem o distúrbio crônico genético de maior frequência nos seres humanos, sendo a doença falciforme a de maior impacto clinico, social e epidemiológico.

A doença falciforme resultou de uma mutação nas hemoglobinas que compõem o sangue humano, ocorrida há milênios no continente africano como defesa contra a malária. Com a imigração forçada de populações africanas para serem escravizadas em várias partes do mundo, incluindo o Brasil, a doença falciforme se espalhou por quase todos os continentes. Ao longo de pelo menos três séculos, tem nos seus descendentes parte importante da sua população e força de trabalho, com certeza, mais de 50% dos brasileiros.

Com a chegada desses contingentes populacionais, veio também a doença falciforme, enfermidade que se multiplica anualmente em todo nosso país. A Organização

PROTOCOLO LEGISLATIVO
PL Nº 949 / 2016
Fls. 04

Mundial da Saúde (OMS) e muitos especialistas estimam o nascimento de 2.500 pessoas com a doença por ano no Brasil.

O movimento de homens e mulheres com doença falciforme do Brasil há anos luta pela implantação de uma política nacional de atenção integral à saúde dessa população. Em 2005 foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme no âmbito do Sistema Único de Saúde, com o objetivo de mudar a história natural da doença e reduzir a mortalidade, visando a uma vida mais longa e de melhor qualidade das pessoas com a doença.

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 essas pessoas 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, uma 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, além de promover a qualidade de vida desses indivíduos e propiciar o aconselhamento genético

PROTOCOLO LEGISLATIVO
PL Nº 949 / 2016
Fls. Nº 05

para aqueles portadores de traço para hemoglobinas variantes. A taxa de mortalidade infantil nas crianças sem tratamento é de 25%, enquanto que entre as com atenção integral essa taxa diminui drasticamente para cerca de 2,4%.

Diante das evidências 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 fevereiro de 2016.

DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS

PMDB/DF

PROTOCOLO LEGISLATIVO
PL Nº 949 / 2016
Fls. Nº 06

CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL

Unidade responsável: Secretaria Legislativa

Assunto: Distribuição do **Projeto de Lei nº 949/16,** que "Institui a política de atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias, no âmbito do Distrito Federal, e dá outras providências".

Autoria: Deputado (a) Robério Negreiros (PMDB)

Ao **SPL** para indexações, em seguida à Secretaria Legislativa, para devolução ao Gabinete do Autor para manifestação sobre a existência de proposição correlata/análoga em tramitação, **Projeto de Lei nº 100/15**, que "institui o programa de acompanhamento, aconselhamento e assistência social às pessoas com anemia/doença **falciforme** no Distrito Federal". (Art. 154/ 175 do RI).

Em 03/03/16

MARCELO FREDERICO M. BASTOS
Matrícula 13.821
Assessor especial

PROTOCOLO LEGISLATIVO
PL 949/2016
07