GABINETE VEREADOR EMERSON VICTOR DE BARROS

Projeto de Lei Nº _____2023

Institui o Programa de acompanhamento, aconselhamento e Assistência social às pessoas portadoras de anemia/doença Falciforme no Município do Cabo de Santo Agostinho.

Art. 1º– Institui o Programa de Acompanhamento e Aconselhamento genético preventivo e assistência médica integral aos portadores de Anemia/Doença Falciforme, com a finalidade de controle da propagação dessa síndrome bem como aconselhar e assistir aos portadores de forma gratuita na rede pública de saúde do Município do Cabo de Santo Agostinho.

Art. 2º – O programa de que trata essa lei busca assegurar;

I – A realização de exames diagnósticos de hemoglobinopatias nas unidades hospitalares e ambulatoriais na rede pública.

II – A realização de exames diagnósticos de hemoglobinopatias a todos os cidadãos que desejarem realizá-lo de maneira gratuita na rede pública.

III – Cobertura vacinal completa, definida por especialistas a todos os portadores da Síndrome extensiva inclusive aos portadores que não constem na programação oficial prevenindo o agravamento dos quadros de saúde desses portadores.

IV – Fornecimento de toda a medicação necessária ao tratamento da síndrome, de acordo com os padrões ditados pela Organização Mundial de Saúde (OMS), sem interrupção do tratamento.

V – Aconselhamento genético com acesso irrestrito as informações técnicas e exames laboratoriais aos parceiros e parceiras dos portadores da síndrome com maior probabilidade de contágio.

VI – Acesso aos métodos contraceptivos e às atividades de planejamento familiar para os casais em possibilidade de contágio ou exposto risco.

VII – Inclusão de informações e métodos de orientação sobre a doença durante a realização de pré-natal de gestantes portadoras da Síndrome sobre os riscos e os agravos que podem ocorrer devido a Anemia Falciforme e informar sobre todas as garantias de assistência total ao parto.

VIII – Acompanhamento especializado durante todo o pré-natal durante o parto para gestantes portadoras da Síndrome Falciforme.

IX – Tratamento e acompanhamento integral às mulheres que venham a sofrer aborto em decorrência da doença e de suas complicações.

X – Assistência médica integral aos portadores da doença nas unidades médicas e ambulatoriais especializadas da rede Pública de Saúde.

Art. 3º – As áreas de controle epidemiológico da rede Pública de Saúde desenvolverão um sistema de informação por meio de cadastro específico para realização de acompanhamento dos casos confirmados de Anemia Falciforme/Doença Falciforme.

I – A área de Saúde pública fica obrigada a criar banco de dados com base nas informações pessoais sobre identificação racial e de incidência da síndrome em membros da família para que seja destinada a orientação e aconselhamento genético, exames pré-nupciais, para o aperfeiçoamento de programas de assistência às crianças portadoras de anemia falciforme, para a informação de toda sociedade em seus mais variados setores e também para reorientar investimentos e pesquisas destinadas a síndrome falciforme/Doença Falciforme.

II – Todos os estabelecimentos hospitalares da Rede Pública que realizem exames diagnósticos de hemoglobinopatias deverão encaminhar a comunicação dos casos positivos ao órgão controlador da Saúde Pública.
Art. 4º – Caberá ao Poder Público Municipal por intermédio da Secretaria de Saúde do estado a promoção de seminários, cursos e treinamentos e capacitações dos profissionais de saúde, em especial os pediatras obstetras, clínicos gerais, ginecologistas e hematologistas.

Parágrafo Único – O poder público promoverá ainda Intercâmbios e convênios com universidades, hospitais e hemocentros visando o incentivo ao desenvolvimento de pesquisas sobre o tema.

Art. 5º – Serão realizadas ações educativas de prevenção de caráter eventual e permanente e que podem ser divididas em:

I – Campanhas educativas de Massa;
II – Elaboração de cadernos técnicos destinados aos profissionais da Rede Pública de Saúde e de Educação.
III – Elaboração de Cartilhas e folhetos informativos destinados a população geral;
IV – Campanhas específicas destinadas às comunidades de ascendência negra;
V – Campanhas específicas destinadas aos estudantes de Rede Municipal de Ensino.

Art. 6º – Regulamentada a presente lei, caberá ao Poder Executivo Municipal criar uma comissão destinada à implementação do Programa de atendimento aos portadores da Síndrome, imediatamente após a sua regulamentação, sendo presidida pelo titular da área de Saúde e com participação de técnicos e representantes de Associações de Portadores da doença.

Art. 7º – O poder Executivo Municipal fica autorizado a adotar todas as medidas financeiras e orçamentárias necessárias à implantação e execução dessa lei.

Art. 8º – Esta Lei entrará em vigor na data de publicação.

GABINETE VEREADOR EMERSON VICTOR DE BARROS

Justificativa

A finalidade deste projeto de lei é instituir a Programa de Acompanhamento, Aconselhamento e Assistência Integral as Pessoas Portadoras de Anemia Falciforme/ Doença Falciforme no Município.

A doença Falciforme é a doença genética mais frequente no mundo inteiro e os primeiros casos conhecidos foram encontrados na África, nos países Árabes e Índia e depois foram identificados por todas as partes e Países. No Brasil, supostamente foi trazida pelos negros escravizados na África e por conta de nossa miscigenação abrangente, hoje se manifesta em pessoas de todas as raças. O censo de 1991 mostrou que 45% da população brasileira é formada de negros e a maioria se declara como sendo pretos ou pardos. A doença tem incidência maior de casos entre a população negra e mesmo sabendo que essa é a doença hereditária mais comum no Brasil, o Sistema Único de Saúde não inclui em seus dados o quesito cor ou raça em seus prontuários, o que dificulta sobremaneira a obtenção de dados mais que específicos sobre a incidência da doença. A doença Falciforme é uma doença hereditária e crônica e ainda incurável que acompanha o portador por toda a sua vida e se caracteriza por atacar o sangue e modificar a forma dos glóbulos vermelhos e que pode ser tratada de forma a proporcionar maior qualidade de vida dos portadores e considerável melhora das crises de dor, muito comuns nesses caos. Para se entender um pouco melhor, a doença tem esse nome devido ao processo de modificação e deformação ocorridas nos glóbulos que passam ter sua forma alterada ficando parecidos com uma foice. Esses glóbulos em forma de foice tornam-se rígidos e obstruem ou até entopem os vasos mais finos, processo chamado de fenômeno chamado de vaso oclusão ou crise de falcização e que fazem diminuir a fluxo sanguíneo e o oxigênio não chega aos órgãos e por falta de oxigenação, causam processos inflamatórios, intensa dor e sofrimento. Os glóbulos falcizados são destruídos e aumentam as ocorrências de Anemia e o excesso de metabolização da hemoglobina no fígado pode causar a icterícia. Cabe aos meus caros pares, o entendimento de ações que visem dar ao cidadão condições para reconhecer e amenizar o sofrimento dos portadores de doença tão devastadora e que possamos adotar atitudes concretas para que isso seja possível. Além de tudo mais dito, vale dizer que muitas famílias serão beneficiadas e que muitos de seus membros possam conseguir uma melhoria considerável na qualidade de vida para si e para sua família.

Cabo de Santo Agostinho, 07 de Junho de 2023

EMERSON VICTOR DE BARROS:04532608457

Assinado de forma digital por EMERSON VICTOR DE BARROS:04532608457
Dados: 2023.06.07 08:08:13 -03'00'

Emerson Victor de Barros
Vereador