Projeto de Lei Nº /2025

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

A CÂMARA MUNICIPAL DO CABO DE SANTO AGOSTINHO – PERNAMBUCO DECRETA:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Município do Cabo de Santo Agostinho, o Programa de Acompanhamento, Aconselhamento Genético Preventivo e Assistência Integral às Pessoas com Anemia Falciforme, com o objetivo de oferecer orientação especializada, apoio psicossocial, e atendimento contínuo e humanizado às pessoas diagnosticadas com essa condição hereditária.

Art. 2º O Programa tem como finalidades:

I – promover o acompanhamento psicossocial de pessoas com anemia/doença falciforme e seus familiares;
II – garantir o acesso a direitos sociais básicos, como saúde, educação, transporte e assistência social;
III – fomentar a criação de grupos de apoio e acolhimento para pessoas com anemia falciforme;
IV – assegurar o acesso às políticas públicas, com enfoque na equidade étnico-racial, dado o recorte predominante da doença;
V – contribuir para a melhoria da qualidade de vida e inclusão social das pessoas com a condição.

Art. 3º As ações do Programa poderão contemplar:

I – orientação e aconselhamento psicossocial, jurídico e familiar;
II – encaminhamentos prioritários a serviços de saúde, educação e assistência social;
III – concessão de benefícios eventuais, quando necessário, conforme critérios regulamentados;
IV – atividades educativas e de sensibilização sobre a doença falciforme e o enfrentamento

ao preconceito;
V – levantamento de dados estatísticos para subsidiar políticas públicas específicas.

Art. 4º O Poder Executivo regulamentará esta Lei, podendo estabelecer critérios para o credenciamento de entidades parceiras e a integração com serviços já existentes no município, respeitando a legislação vigente.

Art. 5º A execução do Programa poderá ser realizada em articulação com instituições públicas e privadas, organizações da sociedade civil e movimentos sociais que atuem com foco na saúde da população negra e doenças hereditárias.

Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A criação do Programa de Acompanhamento, Aconselhamento Genético Preventivo e Assistência Integral às Pessoas com Anemia Falciforme, no âmbito do Município do Cabo de Santo Agostinho, é uma medida necessária, estratégica e urgente para promover o acolhimento humanizado, o cuidado contínuo e a dignidade social das pessoas diagnosticadas com esta condição genética.

A anemia falciforme é uma doença hereditária de origem genética que afeta a estrutura das hemácias, tornando-as em forma de foice e dificultando o transporte adequado de oxigênio pelo corpo. Essa condição está diretamente associada a graves complicações clínicas, como dores intensas, infecções recorrentes, AVCs e insuficiência orgânica. Segundo o Ministério da Saúde, cerca de 3.500 crianças nascem com anemia falciforme todos os anos no Brasil, sendo que 25 mil pessoas convivem com a doença no país — a maioria delas negras ou pardas, evidenciando o seu impacto desproporcional sobre a população negra.

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022) apontam que o município do Cabo de Santo Agostinho possui mais de 70% de sua população autodeclarada preta ou parda, o que coloca a cidade entre as que mais necessitam de ações afirmativas e políticas públicas voltadas à equidade racial e à atenção às doenças hereditárias prevalentes, como a anemia falciforme. Essa realidade reforça a importância de políticas locais específicas, que considerem o perfil epidemiológico e social do território.

O aconselhamento genético preventivo, conforme preconiza a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Portaria GM/MS nº 199/2014), é uma estratégia de educação em saúde que visa informar famílias em risco sobre a transmissão genética da doença, bem como oferecer apoio emocional, orientação

reprodutiva e possibilidades de prevenção. Trata-se, portanto, de uma ferramenta não apenas biomédica, mas ética, social e cidadã.

Além disso, a assistência integral, conforme os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), deve contemplar não apenas o tratamento médico, mas também o acompanhamento psicossocial, o acesso a medicamentos, exames, transporte sanitário e benefícios assistenciais, garantindo o direito à saúde de forma universal, igualitária e contínua. Essa proposição torna a gestão sensível às demandas da população afetada por uma condição invisibilizada, mas profundamente limitadora. A legislação propiciará a estruturação de uma rede de cuidados mais eficiente, inclusiva e alinhada com os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS), especialmente o ODS 3 (Saúde e Bem-Estar) e o ODS 10 (Redução das Desigualdades).

Sala das Sessões, 06 de agosto de 2025

gov.br
Documento assinado digitalmente
LAURA KAROLINE MONTEIRO DA SILVA
Data: 07/08/2025 12:51:14-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Laura Karoline Monteiro da Silva
(VEREADORA)