PROJETO DE LEI Nº _____/ 2022

DISPÕE SOBRE A CRIAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS FALCIFORMES NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE NATAL-RN, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Art. 1º Fica criado o "Programa de Promoção e Atenção Integral as Pessoas com Doenças Falciformes", sob coordenação da Secretaria Municipal de Saúde com participação da Diretoria de Atenção à Saúde e Diretoria de Vigilância de Saúde com o objetivo de:

I - Reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doenças Falciformes;

II - Disseminar informações relativas a Doenças Falciformes;

III - Apoiar e promover assistência ao portador de Doenças Falciformes.

Parágrafo Único - Entende-se por Doenças Falciformes as patologias decorrentes de uma mutação genética de caráter hereditário, que ocasiona a transformação da hemoglobina A em hemoglobina S, provocando problemas de oxigenação (anemias), crises dolorosas e hemorragias. A manifestação mais grave da Doença Falciforme é a Anemia Falciforme.

Art. 2º O "Programa de Promoção e Atenção integral às Pessoas com Doenças Falciformes", deverá observar as seguintes diretrizes:

I - Identificar a realidade epidemiológica da doença no Município através dos levantamentos dos usuários cadastrados na Atenção Básica;

II - Articular-se com a Secretaria Estadual de Saúde para definir serviços de referência para diagnóstico das Doenças Falciformes, e garantir acesso, com oferta do teste do pezinho, teste do afoiçamento, teste da mancha e eletroforese de hemoglobina, bem como o fornecimento dos medicamentos e suporte nutricional através de imunomoduladores de combate à Doença Falciforme;

III - definir na rede de saúde municipal serviços de referência para atenção às Doenças Falciformes;

IV - Identificar, catalogar e integrar, no programa, instituições e organizações não governamentais (ONGs) atuantes na área;

V - Promover ações educativas, visando informar a população e os profissionais da rede básica de saúde e da educação sobre as Doenças Falciformes;

VI - Promover intercâmbio com especialistas atuantes nas universidades, em instituições de pesquisa e nos serviços de saúde diversos;

VII - promover a busca ativa de pessoas afetadas, através da rede básica de saúde;

VIII - articular-se com a Secretaria de Estado da Saúde para ofertar diagnóstico neonatal para identificação de Doenças Falciformes a todos os recém-nascidos, após consentimento livre e esclarecido do responsável legal;

IX - Cadastrar os pacientes com Doenças Falciformes nas Unidades de Saúde da Família, visando à coordenação de cuidados, garantindo o aconselhamento genético com privacidade, com sigilo e sem discriminação;

X - Estimular e apoiar as associações de pessoas com Doenças Falciformes;

XI - elaborar material para educação comunitária (folhetos, cartilhas e vídeos e outros) de acordo com projetos específicos;

XII - realizar parcerias junto a entidades representativas do mesmo segmento;

XIII - incentivar a participação dos profissionais da área de saúde em cursos de atualização em diagnóstico e tratamento de Doenças Falciformes;

XIV - articula-se com a Secretaria de Saúde do Estado quando necessário para garantir a disponibilidade de vacinas e medicações como: anti-pneumococus, anti-hemophilus e anti-hepatite B e da penicilina benzatina, eritromicina, ácido fólico, hidrociuréia e deferocimina entre outras aos pacientes com Doenças Falciformes;

XV - Articula-se com a Secretaria de Saúde do Estado quando necessário para garantir a disponibilidade de todos os insumos necessários para tratamentos de úlceras aos pacientes com Doenças Falciformes;

XVI - Promover acesso de transporte para consultas e atendimentos personalizados aos portadores de Doenças Falciformes cadastrados no programa.

Art. 3º O Poder Executivo através do órgão competente Secretaria Municipal de Saúde, definirá as ações para a execução do Programa de Promoção e Atenção Integral às Doenças Falciformes.

Art. 4º Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Natal, 04 de agosto de 2022

Maurício Gurgel
Vereador – PV

Câmara Municipal de Natal
Rua Jundiaí, 546 – Tirol -, Natal – RN, CEP 59020-120
Cel.: 84 98804-0405 / e-mail:csmauriciogurgel@gmail.com

JUSTIFICATIVA

A finalidade deste Projeto de Lei é instituir a Programa de atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme no âmbito do Município de Nata/RN.

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 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 casos.

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 o entendimento de ações que visem dar ao cidadão condições para reconhecer e amenizar o sofrimento das pessoas que convivem com essa 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.

Pela importância e relevância do tema, solicito aos meus nobres colegas a aprovação dessa Lei.