



PROJETO DE LEI Nº DE DE 2024.

Dispõe sobre a criação e divulgação da cartilha sobre a doença falciforme no Estado de Goiás.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Artigo 1º - Fica autorizada a criação da cartilha sobre a Doença Falciforme para compilar as principais variações da patologia, sintomas, tratamentos, especialistas e noções gerais sobre os direitos e benefícios de seus portadores.

Artigo 2º - A cartilha de que trata o artigo anterior será disponibilizada:

- I – em meios digitais, no endereço digital da Secretaria de Estado de Saúde; e
- II – nos hospitais da rede pública e privada do Estado de Goiás, nas salas de espera ou entrada, por meio de QR CODE e divulgação nas televisões.

Artigo 3º - A cartilha deverá conter, pelo menos, as seguintes informações:

- I – descrições sobre as principais variações;
- II – detalhes sobre os sintomas;
- III – tratamentos disponíveis;
- IV – a especialidade médica mais adequada para identificar e tratar cada variação da patologia;
- V – as principais datas de conscientização no Estado de Goiás; e
- VI - noções gerais dos direitos e benefícios dos pacientes.

Artigo 4º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias.

Artigo 5º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

AMILTON FILHO

Deputado Estadual





JUSTIFICATIVA

Em conformidade com o disposto no artigo 24, inciso XII, da Constituição Federal, é competência da União, Estados e do Distrito Federal legislar concorrentemente sobre a proteção e defesa da saúde. De forma semelhante, a Constituição do Estado de Goiás, em seu artigo 6º, inciso II, apresenta como dever do Estado cuidar da saúde e assistência pública, além de ressaltar o papel do Estado em assegurar os direitos relativos à saúde em seu artigo 151.

A doença falciforme (DF) é o termo utilizado para englobar as alterações genéticas no gene HBB (responsável pela produção da cadeia beta da hemoglobina) e que tem como marco fisiopatológico a polimerização e precipitação dessas cadeias, levando a deformação da hemácia (forma de foice) e complicações associadas (Anemia Hemolítica, crises vaso oclusivas).

A Anemia Falciforme (SS) é a mais frequente e principal representante do grupo, além de modelo para o processo fisiopatológico da doença. Porém, a doença falciforme compreende um número ainda maior de enfermidades, englobando problemas como a S-Betatalassemia (HbS-β) e Hemoglobinopatia SC. Em geral, estas apresentam fenótipos mais brandos, mas que podem também causar impacto na qualidade de vida e sobrevida do doente.

Apesar dos avanços recentes nas terapias medicamentosas, a anemia falciforme (DF) ainda depende significativamente das transfusões sanguíneas, especialmente no tratamento das complicações agudas e na prevenção de Acidentes Vasculares Cerebrais (AVCs). As transfusões proporcionam uma rápida correção das anemias, melhorando assim a oxigenação dos tecidos e reduzindo a porcentagem de hemoglobina (HbS), diminuindo a polimerização e falcização das hemácias. Devido à alta frequência de hemotransfusões na DF, um manejo transfusional adequado é crucial para evitar complicações agudas graves, melhorar a qualidade de vida e reduzir custos e complicações associadas, como reações à transfusão e sobrecarga de ferro.

A anemia falciforme, juntamente com outras hemoglobinopatias, é triada no teste do pezinho, habitualmente realizado na maternidade entre o terceiro e o quinto dia de vida do recém-nascido. A realização desse teste é obrigatória, abrangendo diversas doenças que não apresentam sinais clínicos e que só podem ser diagnosticadas precocemente por meio de exames como o teste do pezinho, que consiste na coleta de uma amostra de sangue do calcanhar do bebê. Nesse sentido, é importante salientar que, após completar cerca de quatro a cinco meses de vida, é necessário confirmar essa triagem, visando a assegurar a detecção precoce de qualquer problema potencial.

Importante reforçar que a anemia falciforme resulta da herança de hemoglobina S de ambos os pais,





levando à expressão da doença. Já o traço falciforme ocorre quando apenas um dos pais transmite a hemoglobina S, resultando em portadores assintomáticos. É fundamental distinguir entre as duas condições para aconselhamento genético adequado e prevenção de transmissão hereditária da anemia falciforme.

A iniciativa de conscientização da população sobre a anemia falciforme busca não apenas informar, mas também prevenir agravos e possibilitar diagnósticos precoces. A disseminação do conhecimento sobre os sintomas e tratamentos disponíveis pode levar a uma detecção mais rápida da condição, permitindo intervenções médicas precoces e eficazes que podem melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes e reduzir complicações decorrentes da doença.

Esses informativos têm o objetivo de sensibilizar a comunidade goiana sobre a condição de saúde mencionada. Nesse contexto, a criação de um documento abrangente que reúna as principais informações sobre a doença falciforme simplificará o acesso para os cidadãos de Goiás e aumentará sua visibilidade no estado.

Por fim, dada a relevância da proposição e atendidos os requisitos legais, peço o apoio dos nobres Pares para a aprovação da presente proposta.

AMILTON FILHO

Deputado Estadual



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 32003100390032003600380030003A005000

Assinado eletronicamente por **AMILTON BATISTA DE FARIA FILHO** em 10/04/2024 14:51

Checksum: **EA08E4BA7EF20FA56132C517AE8FA63FBE1386ECF67D75028BD2C83579615553**



Autenticar documento em <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade>
com o identificador 32003100390032003600380030003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.