



# SENADO FEDERAL

## COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA

### PAUTA DA 43ª REUNIÃO

(1ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**22/06/2023**  
**QUINTA-FEIRA**  
**às 09 horas**

**Presidente: Senador Paulo Paim**  
**Vice-Presidente: Senadora Zenaide Maia**



**Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa**

**43ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA  
DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 22/06/2023.**

**43ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA**

***quinta-feira, às 09 horas***

# **SUMÁRIO**

<b>FINALIDADE</b>	<b>PÁGINA</b>
<b>Debater o "Dia Mundial de Conscientização sobre a Doença Falciforme".</b>	<b>7</b>

## COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA - CDH

PRESIDENTE: Senador Paulo Paim

VICE-PRESIDENTE: Senadora Zenaide Maia

(19 titulares e 19 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE(S)
<b>Bloco Parlamentar Democracia(UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, PSDB)</b>			
Randolfe Rodrigues(REDE)(3)	AP 3303-6777 / 6568	1 Soraya Thronicke(UNIÃO)(3)	MS 3303-1775
Professora Dorinha Seabra(UNIÃO)(3)	TO 3303-5990	2 Marcio Bittar(UNIÃO)(3)	AC 3303-2115 / 2119 / 1652
Renan Calheiros(MDB)(3)	AL 3303-2261	3 Giordano(MDB)(3)(6)(9)	SP 3303-4177
Ivete da Silveira(MDB)(3)	SC 3303-2200	4 Weverton(PDT)(3)	MA 3303-4161 / 1655
Carlos Viana(PODEMOS)(3)	MG 3303-3100	5 Alessandro Vieira(PSDB)(3)	SE 3303-9011 / 9014 / 9019
Leila Barros(PDT)(3)	DF 3303-6427	6 VAGO	
Izalci Lucas(PSDB)(3)	DF 3303-6049 / 6050	7 VAGO	
<b>Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(REDE, PT, PSB, PSD)</b>			
Mara Gabrilli(PSD)(2)	SP 3303-2191	1 Otto Alencar(PSD)(2)	BA 3303-1464 / 1467
Zenaide Maia(PSD)(2)	RN 3303-2371 / 2372 / 2358	2 Lucas Barreto(PSD)(2)	AP 3303-4851
Jussara Lima(PSD)(2)	PI 3303-5800	3 VAGO(2)(8)	
Augusta Brito(PT)(2)	CE 3303-5940	4 Nelsinho Trad(PSD)(2)	MS 3303-6767 / 6768
Paulo Paim(PT)(2)	RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235	5 VAGO(2)(10)	
Humberto Costa(PT)(2)	PE 3303-6285 / 6286	6 Fabiano Contarato(PT)(2)	ES 3303-9054 / 6743
Flávio Arns(PSB)(2)	PR 3303-6301	7 Ana Paula Lobato(PSB)(2)	MA 3303-2967
<b>Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)</b>			
Magno Malta(PL)(1)	ES 3303-6370	1 VAGO	
Romário(PL)(1)	RJ 3303-6519 / 6517	2 VAGO	
Eduardo Girão(NOVO)(5)	CE 3303-6677 / 6678 / 6679	3 VAGO	
<b>Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)</b>			
Dr. Hiran(PP)(1)	RR 3303-6251	1 Laércio Oliveira(PP)(1)	SE 3303-1763 / 1764
Damara Alves(REPUBLICANOS)(1)	DF 3303-3265	2 Cleitinho(REPUBLICANOS)(1)	MG 3303-3811

- (1) Em 07.03.2023, os Senadores Magno Malta, Romário, Dr. Hiran e Damara Alves foram designados membros titulares, e os Senadores Eduardo Girão, Laércio Oliveira e Cleitinho membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 53/2023-BLVANG).
- (2) Em 07.03.2023, os Senadores Mara Gabrilli, Zenaide Maia, Jussara Lima, Augusta Brito, Paulo Paim, Humberto Costa e Flávio Arns foram designados membros titulares, e os Senadores Otto Alencar, Lucas Barreto, Dr. Samuel Araújo, Nelsinho Trad, Eliziane Gama, Fabiano Contarato e Ana Paula Lobato, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a Comissão (Of. 03/2023-BLRESDEM).
- (3) Em 07.03.2023, os Senadores Randolfe Rodrigues, Professora Dorinha Seabra, Renan Calheiros, Ivete Silveira, Carlos Viana, Leila Barros e Izalci Lucas foram designados membros titulares; e os Senadores Soraya Thronicke, Marcio Bittar, Alan Rick, Weverton e Alessandro Vieira, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 07/2023-BLDEM).
- (4) Em 08.03.2023, a Comissão reunida elegeu o Senador Paulo Paim e a Senadora Zenaide Maia Presidente e Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado.
- (5) Em 08.03.2023, o Senador Eduardo Girão foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 54/2023-BLVANG).
- (6) Em 15.03.2023, o Senador Alan Rick deixou de compor a comissão, como membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. 09/2023-BLDEM).
- (7) Em 20.03.2023, os Partidos PROGRESSISTAS e REPUBLICANOS passam a formar o Bloco Parlamentar PP/REPUBLICANOS (Of. 05/2023-BLPPP).
- (8) Em 23.03.2023, o Senador Dr. Samuel Araújo deixou de compor a comissão, como membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. 24/2023-BLRESDEM).
- (9) Em 31.05.2023, o Senador Giordano foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 56/2023-BLDEM).
- (10) Em 19.06.2023, a Senadora Eliziane Gama deixou de compor a comissão, como membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 72/2023-BLRESDEM).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 11:00  
 SECRETÁRIO(A): CHRISTIANO DE OLIVEIRA EMERY  
 TELEFONE-SECRETARIA: 3303-2005  
 FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES:  
 E-MAIL: cdh@senado.leg.br



**SENADO FEDERAL**  
**SECRETARIA-GERAL DA MESA**

**1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA**  
**57ª LEGISLATURA**

Em 22 de junho de 2023  
(quinta-feira)  
às 09h

**PAUTA**

43ª Reunião, Extraordinária

**COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS E LEGISLAÇÃO**  
**PARTICIPATIVA - CDH**

	Audiência Pública Interativa
<b>Local</b>	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Retificações:

1. Presença de convidado confirmada. (21/06/2023 18:24)

## Audiência Pública Interativa

### Assunto / Finalidade:

Debater o "Dia Mundial de Conscientização sobre a Doença Falciforme".

### Observações:

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do portal e-cidadania, na internet, em [senado.leg.br/ecidadania](http://senado.leg.br/ecidadania) ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

### Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 43/2023 - CDH](#), Senador Paulo Paim

### Convidados:

#### **Deputada Estadual Macaé Evaristo**

*Videoconferência Confirmada*

#### **Clarisse Lobo**

Médica Hematologista - Membro do Comitê de Glóbulos Vermelhos e do Ferro da Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia - ABHH

*Presença Confirmada*

#### **Yone Gonzaga**

Doutora e Mestre em Educação pelo Programa de Pós-Graduação Conhecimento e Inclusão da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG

*Presença Confirmada*

#### **Maria Inês Barbosa**

Médica do Trabalho, especialista em Gestão de Serviços de Saúde, mestre em Educação Médica com Ênfase em Saúde da Família

*Presença Confirmada*

#### **Vanessa Fenelon da Costa**

Médica ginecologista-obstetra e especialista em pré-natal de alto risco

*Presença Confirmada*

#### **Saide Maria Sarmiento Trindade**

Coordenadora de Atendimento Ambulatorial-COAMB/HEMOPA /  
Hematologista-Pediatra-Hemoterapeuta

*Presença Confirmada*

**Tereza Cristina Cardoso Fonseca**

Médica Clínica Geral, Hematologista e Hemoterapeuta

*Presença Confirmada*

**Maria Zenó Soares**

Presidenta da FENAFAL

*Presença Confirmada*

**Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes**

Pediatra, Professora Adjunta 3 do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais

*Presença Confirmada*

**Sheila Ventura**

Representante da APROFE

*Presença Confirmada*

**Leandro Fonseca**

Diretor de Relações Corporativas e Sustentabilidade da Novartis

*Videoconferência Confirmada*

**Joice Aragão de Jesus**

Coordenadora de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde

*Presença Confirmada*

**Representante do Ministério da Igualdade Racial**

*Aguardando Confirmação*



SENADO FEDERAL

**REQUERIMENTO Nº DE - CDH**

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de debater o "Dia Mundial de Conscientização sobre a Doença Falciforme".

**JUSTIFICAÇÃO**

Conforme o site [saude.gov.br](http://saude.gov.br) a data foi criada pela Organização das Nações Unidas, em 2008, como forma de chamar a atenção para a doença, que é genética, hereditária e caracterizada por alterações no sangue – os glóbulos vermelhos se tornam rígidos, assumem formato de foice, dificultando a passagem de oxigênio para o cérebro, pulmões, rins e outros órgãos.

A doença não tem cura e pode provocar o comprometimento das principais funções do organismo, caso o portador não receba a assistência adequada. Entre as complicações da doença não tratada estão a anemia crônica, crises dolorosas associadas ou não à infecções, retardo do crescimento, infecções e infartos pulmonares, retardo no crescimento acidente vascular cerebral, inflamações e úlceras.

O diagnóstico precoce da Doença Falciforme é feito na triagem neonatal com a realização do Teste do Pezinho.

As hemoglobinopatias constituem um grupo de doenças de origem genética, em que mutações nos genes que codificam a hemoglobina levam a

alterações na sua produção. Estas alterações podem ser divididas em estruturais ou de produção. As alterações estruturais são aquelas em que a hemoglobina produzida não funciona da forma adequada, o que leva a redução na vida útil dos glóbulos vermelhos e a outras complicações. As alterações de produção são aquelas que resultam em uma diminuição na taxa de produção da hemoglobina, o que leva a graus variados de anemia. A hemoglobinopatia mais frequente em nosso meio é a anemia falciforme.

### **O que é:**

Anemia falciforme é um tipo de hemoglobinopatia, caracterizada pela alteração dos glóbulos vermelhos do sangue, tornando-os parecidos com uma foice, daí o nome falciforme. Essas células têm sua membrana alterada e rompem-se mais facilmente, causando anemia. A hemoglobina, que transporta o oxigênio e dá a cor aos glóbulos vermelhos, é essencial para a saúde de todos os órgãos do corpo. Essa condição é mais comum em indivíduos da raça negra. No Brasil, representam cerca de 8% dos negros, mas devido à intensa miscigenação historicamente ocorrida no país, pode ser observada também em pessoas de raça branca ou parda.

### **Sintomas:**

A anemia falciforme pode se manifestar de forma diferente em cada indivíduo. Uns têm apenas alguns sintomas leves, outros apresentam um ou mais sinais. Os sintomas geralmente aparecem na segunda metade do primeiro ano de vida da criança.

– **Crise de dor:** é o sintoma mais freqüente da doença falciforme causado pela obstrução de pequenos vasos sanguíneos pelos glóbulos vermelhos em forma de foice. A dor é mais freqüente nos ossos e nas articulações, podendo, porém atingir qualquer parte do corpo. Essas crises têm duração variável e podem ocorrer várias vezes ao ano. Geralmente são associadas ao tempo frio, infecções, período pré-menstrual, problemas emocionais, gravidez ou desidratação;

– **Síndrome mão-pé:** nas crianças pequenas as crises de dor podem ocorrer nos pequenos vasos sanguíneos das mãos e dos pés, causando inchaço, dor e vermelhidão no local;

– **Infecções:** as pessoas com doença falciforme têm maior propensão a infecções e, principalmente as crianças podem ter mais pneumonias e meningites. Por isso elas devem receber vacinas especiais para prevenir estas complicações. Ao primeiro sinal de febre deve-se procurar o hospital onde é feito o acompanhamento da doença. Isto certamente fará com que a infecção seja controlada com mais facilidade;

– **Úlcera (ferida) de perna:** ocorre mais freqüentemente próximo aos tornozelos, a partir da adolescência. As úlceras podem levar anos para a cicatrização completa, se não forem bem cuidadas no início do seu aparecimento. Para prevenir o aparecimento das úlceras, os pacientes devem usar meias grossas e sapatos;

– **Seqüestro do sangue no baço:** o baço é o órgão que filtra o sangue. Em crianças com anemia falciforme, o baço pode aumentar rapidamente por seqüestrar todo o sangue e isso pode levar rapidamente à morte por falta de sangue para os outros órgãos, como o cérebro e o coração. É uma complicação da doença que envolve risco de vida e exige tratamento emergencial.

### **Diagnóstico:**

A detecção é feita através do exame eletroforese de hemoglobina. O Teste do Pezinho, realizado gratuitamente antes do bebê receber alta da maternidade, proporciona a detecção precoce de hemoglobinopatias, como a anemia falciforme.

### **Tratamento:**

Quando descoberta a doença, o bebê deve ter acompanhamento médico adequado, baseado num programa de atenção integral. Nesse programa, os pacientes devem ser acompanhados por toda a vida por uma equipe com vários profissionais treinados no tratamento da anemia falciforme para orientar a família e o doente a descobrir rapidamente os sinais de gravidade da doença, a tratar adequadamente as crises e a praticar medidas para sua prevenção. A equipe é formada por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, dentistas, etc. Além disso, as crianças devem ter seu crescimento e desenvolvimento acompanhados, como normalmente é feito com todas as outras crianças que não têm a doença. No Brasil sou autor, da lei 12,104, de 2009, que institui o Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Doenças Falciformes, celebrado, anualmente, no dia 27 de outubro. Vamos debater a importância da temática.

Sala da Comissão, 22 de maio de 2023.

**Senador Paulo Paim**  
**(PT - RS)**