



SENADO FEDERAL

PROJETO DE LEI DA CÂMARA

Nº 99, DE 2003

(Nº 2.942/97, na Casa de origem)

Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização de exames para identificação de hemoglobinopatias, hipotireoidismo e fenilcetonúria em recém-nascidos.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Os estabelecimentos, públicos e privados, que realizam partos são obrigados a realizar, nos recém-nascidos, exames laboratoriais para identificar as hemoglobinopatias, em especial a anemia falciforme, bem como a fenilcetonúria e o hipotireoidismo.

Art. 2º O Sistema Único de Saúde promoverá, por meio de suas direções, federal, estaduais e municipais, um programa de registro, controle e assistência integral às pessoas portadoras de hemoglobinopatias, fenilcetonúria e hipotireoidismo, que garanta principalmente:

I – cobertura vacinal contra gripe, pneumonia e outras doenças, de forma a prevenir agravos intercorrentes;

II – a medicação necessária aos tratamentos, sem interrupção;

III – aconselhamento genético aos casais, especialmente aos portadores do traço falciforme, incluindo o planejamento familiar e disponibilização de métodos contraceptivos;

IV – acompanhamento especializado da gestante com anemia falciforme, inclusive a assistência ao parto;

V – a estruturação de um sistema de informações e vigilância das doenças citadas no caput deste artigo;

VI – a criação e divulgação de material técnico e educativo dirigido aos profissionais de saúde e à população;

VII – a capacitação de profissionais de saúde.

Art. 3º É obrigatória a notificação ao órgão competente do Sistema Único de Saúde dos casos positivos de hemoglobinopatias, fenilcetonúria e hipotireoidismo.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PROJETO DE LEI ORIGINAL

Nº 2.942, DE 1997

Institui, no Sistema Único de Saúde – SUS, o Programa de Prevenção e Assistência Integral às Pessoas Portadoras do Traço Falciforme e com anemia falciforme, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica criado no Sistema Único de Saúde o Programa de Prevenção e Assistência Integral às Pessoas Portadoras do Traço Falciforme e com anemia falciforme.

Art. 2º Fica assegurado na tabela de procedimentos do SUS, o exame diagnóstico de hemoglobinopatias para crianças recém-nascidas.

Parágrafo único. Fica assegurada a realização do exame diagnóstico de hemoglobinopatias a todos os cidadãos que participem de grupo de risco e desejem realizar o exame.

Art. 3º Deverá a administração pública, por meio das secretarias municipais da saúde garantir

I – cobertura vacinal completa, definida por especialistas, a todas as pessoas com anemia falciforme, visando à prevenção de agravos;

II – fornecer toda medicação, necessária ao tratamento que não poderá sofrer interrupção.

Art. 4º Aos parceiros e parceiras com maior probabilidade de risco, deverá ser assegurado aconselhamento genético com acesso às informações técnicas e exames laboratoriais necessários.

Parágrafo único. Fica assegurado, com prioridade, o acesso à atividade de planejamento familiar e os métodos contraceptivos para os casais em situação de risco.

Art. 5º Deverá constar de toda programação pré-natal a orientação sobre os riscos e agravos que podem ser ocasionados por meio da anemia falciforme.

Art. 6º A gestante com anemia falciforme deverá ter um acompanhamento especializado durante a realização do pré-natal e garantida a assistência ao parto.

Art. 7º A área de epidemiologia do Sistema Único de Saúde desenvolverá sistema de informação e acompanhamento das pessoas que apresentarem traço falciforme ou com anemia falciforme, por meio de cadastro específico.

Parágrafo único. A comunicação dos casos positivos deverá ser encaminhada ao Sistema Único de Saúde por todas as maternidades, hospitais, congêneres e demais serviços de saúde que realizem exame diagnóstico de hemoglobinopatias.

Art. 8º Ao Sistema Único de Saúde, por meio dos seus órgãos fornecedores, caberá a organização de seminários, cursos e treinamentos, com vistas à capacitação dos profissionais da saúde, em especial pediatras, obstetras, clínicos gerais, ginecologistas e hematologistas.

Art. 9º Do Programa ora criado deverão fazer parte ações educativas de prevenção de caráter eventual e permanente, em que deverão constar:

I – campanhas educativas de massa;

II – elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de saúde e da educação;

III – elaboração de cartilhas e folhetos explicativos para a população;

IV – campanhas específicas para adolescentes da rede escolar.

Art. 10. As pessoas com anemia falciforme fica assegurada, pelo Sistema Único de Saúde, a assistência integral que ocorrerá nas unidades de atendimento ambulatorial especializado.

Art. 11. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 12. Revogam-se as disposições em contrário.

Justificação

Por atingir principalmente as pessoas de origem negra, que em sua maioria são pobres, não existe, até o momento, no âmbito do Sistema Único de Saúde, programa de atendimento às pessoas com anemia falciforme. A questão social contribui para agravar o quadro biológico destas pessoas.

No Brasil, são cerca de 6 (seis) milhões de pessoas saudáveis que apresentam o traço da anemia falciforme. E dessas, 25% morrerão por falta de assistência médica antes de complementar cinco anos de idade.

Os riscos e os agravos à saúde podem ocorrer por causas ambientais, genéticas, acidentais e muitas outras. A anemia falciforme, mal incurável e hereditário, é o resultado da alteração do gene responsável pela hemoglobina e o início de sua história ocorreu, predominantemente, no continente africano.

As pessoas portadoras de anemia falciforme, além do forte preconceito que as leva a esconder a doença, podem sofrer acidente vascular cerebral, falência do baço, pneumonias constantes e infecções graves, que podem levar ao óbito. No Brasil, a idade média dessas pessoas vai dos 4 aos 28 anos de idade.

A par disso, com acesso à informação, diagnóstico precoce e acompanhamento, as pessoas terão maior expectativa e melhor qualidade de vida. No que tange a recursos, os custos são baixos, já que é possível utilizar os serviços de saúde existentes para atender essas pessoas. A título de exemplo, o exame laboratorial que detecta a hemoglobina S custa, em média, R\$4,00 (quatro reais).

Sala das Sessões, 3 de abril de 1997. – Deputado **Eduardo Jorge**.

(À Comissão de Assuntos Sociais)