

PROJETO DE LEI Nº DE 2022

Estabelece diretrizes para a atenção integral aos pacientes com hemofilia e demais coagulopatias hereditárias no âmbito do Sistema Único de Saúde.



O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei estabelece diretrizes para a atenção integral aos pacientes com hemofilia e demais coagulopatias hereditárias, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 2º São diretrizes para a atenção à saúde do paciente com coagulopatia hereditária no âmbito do SUS:

I – a garantia de atenção à saúde integral e multidisciplinar;

II – o acolhimento humanizado;

III – a atenção integral ao paciente fundamentada no conhecimento científico e nos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas definidos pelos órgãos técnicos competentes;

IV – a ênfase nas medidas profiláticas e na prevenção de sequelas ortopédicas;

V – a garantia de infraestrutura, recursos humanos e insumos nos serviços de saúde, necessários para estruturar e manter o funcionamento adequado de uma rede de atenção integral aos pacientes;

VI – a priorização do atendimento do paciente no território do seu domicílio;

VII – o estabelecimento de referência e contrarreferência para os pacientes com coagulopatias hereditárias na rede de saúde, mediante

pactuação entre os gestores dos diversos níveis de governo, de forma a atender todas as necessidades de saúde do paciente, inclusive no que tange às urgências e emergências e às cirurgias ortopédicas;

VIII – a promoção da articulação entre as unidades básicas de saúde e os serviços de referência para as coagulopatias;

IX – a constituição de instâncias de controle social e de apoio técnico e científico aos serviços integrantes da rede de atenção integral aos pacientes com coagulopatias hereditárias;

X – a manutenção de cadastro nacional atualizado das pessoas com coagulopatias hereditárias, que contemple, entre outros, dados sociodemográficos e clínicos, e informações sobre complicações da doença, dispensação de medicamentos, adesão ao tratamento e reações adversas;

XI – a educação continuada dos profissionais de saúde envolvidos na atenção ao paciente com coagulopatia hereditária;

XII – a estruturação e qualificação de laboratórios de hemostasia, com ações de capacitação para o diagnóstico laboratorial de coagulopatias;

XIII – o aprimoramento e a universalização das práticas de assistência aos pacientes de acordo com a incorporação e adoção de novas condutas terapêuticas;

XIV – a disseminação de informação e orientação aos pacientes e seus familiares sobre a importância do tratamento para a melhoria da qualidade de vida do paciente, bem como sobre os recursos disponíveis na rede de atenção à saúde.

Parágrafo único. A atenção integral e multiprofissional especificada no inciso I do *caput* incluirá o atendimento por hematologista, ortopedista, pediatra, fisioterapeuta, assistente social, psicólogo, enfermeiro, odontólogo e farmacêutico, entre outros profissionais de saúde, de acordo com as necessidades do paciente.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



JUSTIFICAÇÃO

As coagulopatias hereditárias são doenças hemorrágicas resultantes de alterações no processo de coagulação, seja por diminuição das substâncias que promovem a coagulação (os fatores de coagulação), seja por alteração da função desses componentes. As coagulopatias hereditárias apresentam quadros clínico e laboratorial bastante distintos entre si. As hemofilias A e B e a doença de von Willebrand são as coagulopatias hereditárias mais comuns. Segundo o *Sistema Hemovida Web Coagulopatias*, até ano 2020, havia 11.141 pacientes com hemofilia A e 2.196 com hemofilia B no Brasil.

O diagnóstico diferencial das coagulopatias é fundamental para orientar o tratamento, que tem como principal pilar a reposição dos fatores da coagulação que se encontram deficientes, por meio da infusão intravenosa do medicamento, em ambiente hospitalar, ambulatorial ou domiciliar.

Essas patologias, de evolução crônica, podem acarretar sequelas físicas, principalmente em caso de pacientes com hemofilia moderada ou grave, que, ao longo dos anos e sem o devido tratamento, apresentam sangramentos musculares e intra-articulares, que podem evoluir para artropatia hemofílica – lesão incapacitante, progressiva e irreversível da articulação.

Assim, para reduzir os danos, prevenir as sequelas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com coagulopatias hereditárias, é fundamental garantir o acesso à atenção integral à saúde, por meio de uma rede de cuidados que promova o tratamento adequado e o acompanhamento periódico do paciente, com atendimento multiprofissional.

O objetivo do presente projeto de lei é estabelecer diretrizes gerais para a atenção integral à saúde do paciente com coagulopatias hereditárias, de forma a contribuir para a qualidade da assistência prestada e para diminuir as desigualdades no acesso aos serviços de saúde.

Sala das Sessões,

Senadora ROSE DE FREITAS

