



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO N° 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 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)