



SENADO FEDERAL

PROJETO DE LEI Nº , DE 2026

Institui a Semana Nacional de Conscientização sobre a Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituída a Semana Nacional de Conscientização sobre a Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, a ser celebrada anualmente na semana que compreende o dia 19 de junho, data mundial de conscientização sobre a Doença Falciforme.

Art. 2º Durante a Semana Nacional de Conscientização sobre a Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, o Poder Público promoverá, entre outras, as seguintes ações:

I – elaboração e divulgação de campanhas educativas e de conscientização sobre a doença falciforme e outras hemoglobinopatias, com informações claras acerca de suas causas, manifestações clínicas, formas de diagnóstico e possibilidades de tratamento;

II – realização de seminários, palestras, debates e demais atividades informativas destinadas a ampliar o conhecimento social sobre a doença falciforme e outras hemoglobinopatias e a combater a desinformação, o preconceito e a discriminação contra as pessoas acometidas;

III – incentivo à capacitação permanente dos profissionais que atuam na atenção básica, na média e na alta complexidade do Sistema Único de Saúde, com vistas ao atendimento adequado,



SENADO FEDERAL

humanizado e integral das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

IV – fortalecimento de parcerias com instituições de pesquisa, entidades da sociedade civil, associações de pacientes e estabelecimentos de saúde, universidades, hospitais universitários e hemocentros, com o objetivo de promover ações de prevenção, acolhimento, assistência e difusão de informações sobre a doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

V – orientação nas maternidades sobre o pré-natal da gestante com a doença falciforme e outras hemoglobinopatias, para a garantia de assistência integral e especializada no parto.

Art. 3º As ações desenvolvidas no âmbito da Semana Nacional de Conscientização sobre a Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias também deverão ser promovidas, em formato condensado, anualmente, no dia 27 de outubro, em alusão ao Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Doenças Falciformes, instituído pela Lei nº 12.104, de 1º de dezembro de 2009.

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

JUSTIFICAÇÃO

A doença falciforme constitui uma das enfermidades genéticas e hereditárias de maior relevância para a saúde pública brasileira, exigindo do Estado resposta institucional compatível com sua gravidade clínica, sua elevada complexidade assistencial e seus impactos sociais. Trata-se de condição crônica que impõe acompanhamento contínuo, manejo multiprofissional e acesso regular a serviços de saúde aptos a prevenir complicações, reduzir internações e assegurar melhor qualidade de vida às pessoas acometidas.

Nesse contexto, a instituição da Semana Nacional de Conscientização sobre a Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias insere-se como medida de promoção da



SENADO FEDERAL

informação, de fortalecimento da educação em saúde e de valorização dos direitos das pessoas com doenças falciformes.

Embora o conhecimento científico acerca da doença falciforme e outras hemoglobinopatias tenha avançado significativamente nas últimas décadas, persistem no Brasil obstáculos relevantes relacionados ao diagnóstico oportuno, ao encaminhamento adequado, à adesão ao tratamento e à disseminação de informações seguras à população. Em muitos casos, a desinformação ainda contribui para o agravamento do quadro clínico, para o retardamento da assistência e para a reprodução de estigmas que afetam diretamente a dignidade das pessoas diagnosticadas.

Assim, campanhas públicas de conscientização têm função estratégica, porquanto ampliam o conhecimento social sobre a enfermidade, difundem sinais de alerta, orientam familiares e cuidadores e incentivam a busca precoce por acompanhamento especializado.

A proposição confere maior visibilidade a uma condição que, não raro, permanece subdimensionada no debate público e nas agendas institucionais. A conscientização pública contribui para aprimorar o acolhimento nos serviços de saúde, estimular a capacitação dos profissionais envolvidos na assistência e fomentar uma cultura de cuidado fundada na integralidade, na humanização e no respeito às especificidades das pessoas com doenças falciformes e outras hemoglobinopatias.

Cumprе assinalar, ainda, que o projeto estabelece conexão com o dia 19 de junho, reconhecido mundialmente como marco de conscientização sobre a doença falciforme, bem como com o dia 27 de outubro, data em que se celebra, no Brasil, o Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Doenças Falciformes, instituído pela Lei nº 12.104, de 1º de dezembro de 2009.

Ademais, destaque-se que, em atendimento às exigências da Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, foi realizada, em 25 de novembro de 2025, audiência pública sobre a matéria na Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso. A realização do debate público



SENADO FEDERAL

permitiu a escuta de atores interessados na pauta, reforçando a legitimidade da iniciativa legislativa. O encontro evidenciou a pertinência social da proposição e a importância de se estabelecer, no plano normativo, instrumento de conscientização voltado à doença falciforme e outras hemoglobinopatias, com potencial de irradiar efeitos positivos para a formulação de políticas públicas, para a educação em saúde e para a proteção dos pacientes.

Cabe ressaltar ainda que a proposição está em consonância com a Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, do Ministério da Saúde, que institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias.

Diante do exposto, pedimos o apoio dos Senadores e Senadoras para a aprovação deste importante projeto, capaz de fortalecer a conscientização sobre a doença falciforme e outras hemoglobinopatias, promover a difusão de informações qualificadas e contribuir para a proteção da saúde e da qualidade de vida das pessoas acometidas por essa condição.

Sala das Sessões,

Senadora DAMARES ALVES