



Câmara Municipal de Ibitinga

Estado de São Paulo

Avenida Dr. Victor Maida, nº 563 – Centro – Ibitinga (SP) – Fone (16) 3352-7840 – CEP 14940-097
Site: www.ibitinga.sp.leg.br / E-mail: informacao@camaraibitinga.sp.gov.br

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 219/2022 **INSTITUI E INCLUI NO CALENDÁRIO OFICIAL DE EVENTOS DO MUNICÍPIO DE** **IBITINGA, A SEMANA MUNICIPAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E ATENÇÃO À** **DOENÇA FALCIFORME, NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE IBITINGA.**

(Projeto de Lei Ordinária nº ____/2022, de autoria do vereador Célio Roberto Aristão).

Art.1º Fica instituída, no âmbito do Município de Ibitinga, a Semana de Conscientização e Atenção à Doença Falciforme, a ser realizada, anualmente, na semana do dia 19 de junho, Dia Mundial de Conscientização sobre a Doença Falciforme.

PARÁGRAFO ÚNICO. A Semana de Conscientização e Atenção à Doença Falciforme fica incluída no Calendário Oficial de Eventos do Município de Ibitinga/SP.

Art. 2º No período de que trata esta Lei, podem ser adotadas ações destinadas à população, como:

I — campanha informativa sobre a Doença Falciforme, tendo como principais objetivos:

- a) elucidação das características referentes à doença citada e seus sintomas;
- b) conscientização das medidas a serem adotadas pelas pessoas com traço ou com a doença;
- c) confecção e distribuição de cartazes, panfletos e folders e informativos sobre os agravos da doença falciforme, bem como palestras, simpósios e campanhas na mídia;

II — orientação psicológica para as pessoas com a doença, e seus familiares;

III— esclarecimento e encaminhamento para o tratamento médico adequado;

IV — ampliação e implantação, através de órgãos competentes, do sistema de coleta de dados sobre a patologia, integrando com hospitais públicos, postos de saúde e entidades privadas de saúde, objetivando:

- a) obter elementos informadores sobre a população atingida pela doença, contribuindo para o aprimoramento de pesquisas científicas do setor;
- b) detectar os índices de incidência das doenças no Município;

V — firmar redes e convênios com outros órgãos públicos e entidades privadas, sempre que necessário, a fim de estabelecer trabalhos conjuntos;

VI — aconselhamento genético ou orientação familiar aos portadores do traço da doença ou aos doentes, bem como aos seus familiares.

Art. 3º A Prefeitura Municipal de Ibitinga, em parceria com empresas particulares poderá desenvolver sistema de informação, notificação e acompanhamento das pessoas que apresentarem traço falciforme ou doença falciforme, através de cadastro específico, realizado pelo SUS – Sistema único de Saúde, com as informações de nome completo, idade, sexo, cor, raça, genótipo da doença, número do cartão SUS, nome da mãe e endereço.

Art. 4º O Poder Executivo pode firmar convênios não onerosos com instituições públicas e particulares, como Hospitais Públicos e Particulares, Fundações e Associações de Pessoas com Doença Falciforme, visando também o desenvolvimento de pesquisas e assistência integral sobre o tema.

Art. 5º As normas, instruções e/ou orientações regulares que se fizerem necessárias à aplicação ou execução desta Lei devem ser expedidas mediante atos do Poder Executivo.



Art. 6º As campanhas deverão ser acessíveis à pessoa com deficiência.

Art.7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões “Dejanir Storniolo”, em 31 de dezembro de 2022.

CÉLIO ARISTÃO
Vereador - PL

JUSTIFICATIVA DO PROJETO DE LEI

Excelentíssima Senhora Presidente e demais Vereadores,

A doença falciforme é a doença genética e hereditária mais predominante no mundo. No Brasil, segundo base de dados do Ministério da Saúde, calcula-se que, por ano, cerca de 3.500 crianças nasçam com o problema e 200 mil portadoras do traço falciforme. Por sua vez, a anemia falciforme é uma das doenças falciforme mais frequente, especialmente na população afrodescendente. As manifestações clínicas da doença falciforme, geralmente, aparecem a partir do primeiro ano de vida da criança. A patologia é causada por mutação no gene que produz a hemoglobina presente nos glóbulos vermelhos do sangue e responsável pelo transporte do oxigênio dos pulmões aos tecidos. Essa anomalia faz com que os glóbulos vermelhos percam a forma de disco e enrijeçam, assumindo o formato de uma foice. Ela pode causar complicações em praticamente todos os órgãos e tende a evoluir para um quadro mais grave ao longo do tempo. Todavia, os sintomas manifestam-se de maneiras diferentes em cada indivíduo. Os mais frequentes deles são as crises de dores – devido à má circulação; a icterícia ou cor amarelada nos olhos e a “síndrome mão-pé” – inchaço, vermelhidão e dor local. Os portadores da doença são mais propensos a contrair infecções e a desenvolver úlceras de difícil cicatrização nas pernas. Uma pesquisa internacional avaliou o impacto da doença na vida dos pacientes. Os resultados mostram que, mais de 90% dos entrevistados tiveram pelo menos uma crise de dor nos 12 meses anteriores e 39% apresentaram cinco ou mais crises durante o mesmo período. Ademais, as pesquisas indicam que a expectativa de vida de indivíduos com essa doença é, em média, 20 anos mais baixa em relação à de quem não tem o problema. Contudo, mesmo sendo uma doença que atingi 7 milhões de pessoas, com grande impacto na vida da população acometida, com predominância entre negros, ainda é pouco conhecida no país, conforme se constata no levantamento feito pelo Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística (IBOPE), em um estudo denominado “Percepção dos brasileiros sobre a Doença Falciforme”, que 47% dos brasileiros entrevistados afirmaram nunca ter ouvido falar da doença. A gravidade desse cenário impõe medidas urgentes do Poder Público e da sociedade civil para combater essa doença, com o objetivo de ampliar o olhar para essa patologia, que além de causar sintomas gravíssimos, também está associada à baixa expectativa de vida.

Embora ainda não exista tratamento específico, as manifestações clínicas da doença podem ser detectadas logo após o nascimento, por meio do teste do pezinho ou por um exame laboratorial que avalia a porcentagem da hemoglobina.

Segundo a Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, caso não recebam o devido tratamento em tempo adequado, apenas 20% dessas crianças chegarão aos 5 anos de idade. Por isso, é necessário manter, de forma constante e ativa as ações de conscientização e prevenção à doença, ampliando a difusão das informações e do conhecimento sobre as suas causas, sintomas, meios de prevenção e tratamentos, com o objetivo de incentivar a busca pela conscientização, diagnóstico e tratamento dos pacientes.



Pelas razões invocadas, contamos com o apoio dos nobres Pares no sentido da chancela desta proposição.

Ibitinga, 21 de dezembro de 2022.

CÉLIO ARISTÃO
Vereador - PL



