



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Secretaria Geral Parlamentar
Secretaria de Documentação
Equipe de Documentação do Legislativo

JUSTIFICATIVA - PL 0174/2016

A presente proposição visa a instituir a Semana de Prevenção e Tratamento Multidisciplinar das Doenças Decorrentes da Anemia Falciforme no Calendário Municipal.

A Anemia Falciforme - com prevalência média de 1 entre 380 nascidos vivos nos afrodescendentes nas Américas - é doença genética, incurável e com alta mortalidade. A característica principal da Anemia Falciforme é a deformação que causa na membrana dos glóbulos vermelhos do sangue.

A triagem neonatal, popularmente conhecida como "teste do pezinho" é fundamental para o diagnóstico precoce da doença. No Brasil, a triagem neonatal está implantada há alguns anos. Hoje 18 estados contam a eletroforese da hemoglobina, exame que detecta anemia falciforme, no serviço público de saúde. Para a ampliação, é necessária a vontade política dos órgãos de saúde nos governos, visando à difusão de informações, elaboração de material informativo e educativo, capacitação técnica e uma política definida, de acordo com as necessidades regionais, como forma de garantir o acesso universal ao diagnóstico neonatal.

Importantes também são as várias organizações que compõem o Movimento Social Negro efetivando sua participação social no setor saúde, fiscalizando as ações e garantindo, assim, o princípio da transparência nas políticas públicas.

A anemia falciforme não tem cura, mas sim controle. Quanto mais precocemente é identificada, mais fácil é para controlar os problemas crônicos, resultantes da doença. Quanto melhor a criança for acompanhada, mais saudável será o adulto com a doença falciforme.

Quando descoberta a doença, a criança deve ter um acompanhamento médico adequado baseado num programa de atenção integral. Nesse programa, os pacientes devem ser acompanhados por toda a sua vida por uma equipe multidisciplinar. Tal equipe deve ser treinada no tratamento da anemia falciforme para orientar a família e o paciente a reconhecer sinais de gravidade da doença, a tratar adequadamente as crises, quando presentes, e adotar medidas para prevenir infecções graves. A equipe deve ser formada por médicos de várias especialidades, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, dentistas, etc.

A última semana de outubro foi escolhida porque dia 27 de outubro é uma data importante para a luta da população negra. É conhecido como o dia de Mobilização Pró-Saúde da População Negra.

A intenção é que a semana se torne um momento em que o poder público municipal promova ações com vistas a informar e conscientizar a população paulistana de maneira a coibir o estigma em relação à doença hereditária mais prevalente no Brasil, especialmente na população afrodescendente. Além disso, essa semana visará alertar aos portadores dessa doença e às equipes médicas sobre a necessidade humanitária do atendimento e acompanhamento multidisciplinar, principalmente porque na idade adulta o paciente acumula lesões em vários órgãos do corpo que requerem estratégia combinada das intervenções que possam garantir aumentar a longevidade com uma boa qualidade de vida.

Diante do exposto, peço a atenção dos Nobres Pares para a aprovação deste Projeto.

Publicado no Diário Oficial da Cidade em 15/04/2016, p. 152

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site www.camara.sp.gov.br.