



Câmara Municipal de Diadema

Estado de São Paulo

Fls 2

302/2022

Protocolo - Marcelo

PROJETO DE LEI Nº 070 /22

PROCESSO Nº 302 /22

(S) COMISSÃO(OES) DE: _____

26/05/2022
PRESIDENTE

Institui, no âmbito do Município de Diadema, o Dia de Conscientização das Hemoglobinopatias, e dá outras providências.

O Vereador JEFFERSON MARQUES DE SOUZA MOREIRA (DEQUINHA POTÊNCIA), no uso e gozo das atribuições legais que lhe confere o artigo 47 da Lei Orgânica do Município de Diadema, combinado com o artigo 161 do Regimento Interno, vem apresentar, para apreciação e votação Plenária, o seguinte Projeto de Lei:

ARTIGO 1º - O Dia da Conscientização das Hemoglobinopatias, instituído pela Lei Federal nº 12.631, de 11 de maio de 2012, deverá ser comemorado, anualmente, no âmbito do Município de Diadema, no dia 08 de maio.

ARTIGO 2º - O Dia da Conscientização das Hemoglobinopatias tem como objetivos:

I – Promover debates e outros eventos sobre as políticas públicas de atenção integral aos portadores de hemoglobinopatias;

II – Apoiar as atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade civil em prol dos portadores de hemoglobinopatias.

ARTIGO 3º - O Poder Executivo Municipal regulamentará a presente Lei, no que couber.

ARTIGO 4º - As despesas com a execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, consignadas no orçamento vigente, suplementadas, se necessário.

ARTIGO 5º - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Diadema, 25 de maio de 2022.

Ver. JEFFERSON MARQUES DE SOUZA MOREIRA
(DEQUINHA POTÊNCIA)



Câmara Municipal de Diadema

Estado de São Paulo

JUSTIFICATIVA

Fls 3

302/2022

Protocolo – Marcelo

A hemoglobina é a proteína responsável pelo transporte de oxigênio dos pulmões para os tecidos, pelos glóbulos vermelhos. Ela é o componente mais abundante destas células, responsável por sua tonalidade avermelhada. Qualquer redução da hemoglobina implica uma perda da capacidade de transporte de oxigênio aos tecidos. Quando a quantidade de hemoglobina em um indivíduo cai abaixo dos valores que consideramos normais, temos o que chamamos de anemia.

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 de forma adequada, o que leva à redução na vida útil dos glóbulos vermelhos e a outras complicações. As alterações de produção são aquelas que resultam uma diminuição na taxa de produção da hemoglobina, provocando graus variados de anemia.

As mais frequentes em nosso meio são a anemia falciforme e a talassemia. A anemia falciforme é a hemoglobinopatia mais frequente no mundo e representa uma das principais patologias genéticas no Brasil. Estimativas apontam a existência de cerca de 100.000 pacientes no território nacional.

A anemia falciforme é caracterizada por alterações na estrutura dos glóbulos vermelhos do sangue, tornando-os parecidos com uma foice ou meia lua, daí o nome falciforme. Essas células têm sua membrana alterada e rompem-se mais facilmente, causando anemia.

Os sintomas são variados e algumas pessoas podem não ter quase nenhum sintoma, necessitando de pouca transfusão de sangue ou mesmo de nenhuma e, portanto, com excelente qualidade de vida. Mas existem os pacientes que, mesmo com acompanhamento médico adequado, têm crises muito graves da doença, com sintomas de dores ósseas, no abdômen, infecções de repetição às vezes muito graves, podendo levar à morte.

Alguns doentes podem ter crises de anemia mais intensas e mais rápidas, necessitando de várias transfusões de sangue com urgência. As crises variam de gravidade e de tipo conforme a idade da pessoa.

Os bebês têm mais infecções e dores com inchaço nas mãos e nos pés. Nas crianças maiores, as dores estão mais localizadas nas pernas, nos braços e na barriga. Alguns doentes podem ter até mesmo derrames cerebrais, com lesões graves e definitivas.

Nos adultos, as crises mais frequentes também são de dores nos ossos e complicações devido a danos ocorridos, ao longo de sua vida, aos órgãos mais importantes, tais como o fígado, os pulmões, o coração e os rins. Na idade adulta, também é comum o aparecimento de úlceras nas pernas, que são lesões graves de difícil cicatrização.

A outra hemoglobinopatia frequente em nosso meio é a talassemia. A hemoglobina normal é formada por dois tipos de proteínas (ou globinas) – alfa e



Câmara Municipal de Diadema

Estado de São Paulo

Fls 4

302/2022

Protocolo – Marcelo

beta – unidas por um átomo de ferro. Na talassemia, ocorre um defeito da produção dessas globinas.

A talassemia beta é o tipo mais grave e, dependendo do número de genes comprometidos, pode se manifestar de três formas: talassemia major, talassemia intermediária e talassemia minor.

Reconhecendo a importância das enfermidades, a Organização Mundial da Saúde – OMS adotou oficialmente o dia 08 de maio como “Dia Mundial das Hemoglobinopatias”.

Diante do exposto, solicito o apoio dos Nobres Pares, para a apreciação e a aprovação do presente Projeto de Lei.

Diadema, 25 de maio de 2022.


Ver. JEFFERSON MARQUES DE SOUZA MOREIRA
(DEQUINHA POTÊNCIA)

Presidência da República
Casa Civil
Subchefia para Assuntos Jurídicos

LEI Nº 12.631, DE 11 DE MAIO DE 2012.

Institui o Dia Nacional das Hemoglobinopatias.

A PRESIDENTA DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional das Hemoglobinopatias, a ser celebrado, anualmente, no dia 8 de maio.

Art. 2º Os objetivos do Dia Nacional das Hemoglobinopatias são:

I - estimular ações de informação e conscientização relacionadas às hemoglobinopatias;

II - promover debates e outros eventos sobre as políticas públicas de atenção integral aos portadores de hemoglobinopatias;

III - apoiar as atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade civil em prol dos portadores de hemoglobinopatias;

IV - difundir os avanços técnico-científicos relacionados às hemoglobinopatias.

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

Brasília, 11 de maio de 2012; 191º da Independência e 124º da República.

DILMA ROUSSEFF
Alexandre Rocha Santos Padilha

Este texto não substitui o publicado no DOU de 14.5.2012