

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE INDICAÇÃO
Descrição:	DISPÕE ACERCA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM HEMOFILIA NO ESTADO DO CEARÁ.		
Autor:	99063 - DEPUTADO LEONARDO PINHEIRO		
Usuário assinator:	99063 - DEPUTADO LEONARDO PINHEIRO		
Data da criação:	02/08/2023 12:00:36	Data da assinatura:	02/08/2023 12:00:53



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO LEONARDO PINHEIRO

PROJETO DE INDICAÇÃO
02/08/2023

DISPÕE ACERCA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM HEMOFILIA NO ESTADO DO CEARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ, INDICA:

Art. 1º. É dever do Estado garantir o acesso aos centros especializados para todas as pessoas diagnosticadas com hemofilia, visando assegurar-lhes um tratamento adequado e de qualidade.

§1º. Entende-se por centro especializado o local com equipes multidisciplinares capacitadas para fornecer tratamento e acompanhamento adequados, incluindo o acesso a medicamentos, terapias de reposição de fatores e coagulação, cuidados gerais de suporte e todas as outras especialidades necessárias para promover o bem-estar das pessoas nessa condição.

§2º. O Estado deverá estabelecer e manter centros especializados em todas as regiões, de forma a garantir o acesso igualitário e facilitado para todas as pessoas com hemofilia, independente de sua localização.

§3º. Nos casos das cidades que não possuam centros especializados, é obrigatória a disponibilização de veículos para o transporte dos pacientes.

§4º. Caberá à Secretaria de Saúde a fiscalização e a implementação dos serviços prestados nos centros especializados.

Art. 2º. Fica assegurado a todos os pacientes com hemofilia o direito de realizar a profilaxia domiciliar, sendo dever do Estado fornecer o material necessário para o procedimento.

§ 1º. Para cumprimento do disposto neste artigo, será necessário treinamento prévio fornecido por médico ou enfermeiro capacitado ao responsável pela infusão domiciliar.

§ 2º. Entende-se por responsável, qualquer pessoa indicada pela pessoa com hemofilia ou seu responsável legal.

Art. 3º. Deverão ser desenvolvidas e promovidas campanhas de conscientização da doença, incluindo a elaboração de cartilhas informativas para aumentar o conhecimento sobre hemofilia, seus sintomas, cuidados e tratamentos.

Art. 4º. Fica assegurado o direito ao ensino domiciliar às crianças, adolescentes e jovens diagnosticados com hemofilia, que por recomendação médica necessitam de cuidados especiais e não podem frequentar regularmente instituições de ensino presenciais.

§1º. Os pais ou responsáveis legais de crianças, adolescentes e jovens diagnosticados com hemofilia poderão optar pelo ensino domiciliar, desde que comprovada a necessidade de cuidados especiais e a impossibilidade de frequentar regularmente instituições de ensino presenciais.

§2º. O ensino domiciliar deverá seguir as diretrizes estabelecidas pela legislação educacional vigente, garantindo o acesso aos conteúdos curriculares, a participação em avaliações e o acompanhamento pedagógico adequado.

§3º. O Estado deverá oferecer suporte técnico e pedagógico aos pais ou responsáveis que optarem pelo ensino domiciliar, incluindo o acesso a materiais didáticos, recursos educacionais e apoio de profissionais especializados.

§4º. Caberá à Secretaria de Educação a fiscalização e avaliação periódica do desempenho acadêmico dos estudantes em ensino domiciliar.

Art. 5º. Serão equiparadas às pessoas com deficiência, para a concessão de benefícios sociais promovidos pelo Poder Público Estadual, as pessoas com diagnóstico de Hemofilia.

§1º- Para fazer jus aos benefícios, o interessado deverá apresentar laudo fornecido por médico credenciado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou da rede privada, devidamente inscrito no seu respectivo Órgão e/ou Conselho de classe, atestando sua condição e o respectivo CID da doença.

§ 2º- Deverão ser observadas as demais condições estabelecidas para a concessão do benefício solicitado.

Art. 6º. Os estabelecimentos públicos e privados deverão garantir a preferência no atendimento de pessoas com hemofilia.

Parágrafo único - Deverá ser afixado em local visível e de fácil acesso, uma placa contendo informações sobre o que é hemofilia e assegurando a preferência ao atendimento de pessoas nesta condição.

Art. 7º. Fica autorizada a celebração de convênios entre o Estado e entidades privadas com o objetivo de incentivar pesquisas voltadas à melhoria da administração de anticoagulantes e reposição de fatores.

Art. 8º. Deverá ser criado um departamento responsável pela implementação, supervisão e aprimoramento do disposto nesta Lei.

Art. 9º. Estando a presente proposição de acordo com a conveniência do Poder Executivo, como rege a Constituição Estadual, o Governador do Estado enviará para esta Casa Legislativa uma mensagem para apreciação.

LEONARDO PINHEIRO

DEPUTADO

Justificativa

A hemofilia é um distúrbio genético e hereditário que afeta a coagulação do sangue. Podem ser classificadas em A, as pessoas deficientes do fator sanguíneo VIII, e em B, as pessoas deficientes do fator sanguíneo IX. As pessoas diagnosticadas com essa doença sangram mais que o normal por não possuírem as proteínas de coagulação. Geralmente o sangramento é interno, mas pode também acontecer na pele, se provocado por algum machucado. O tratamento, explicado de maneira superficial, é feito com a reposição intra-venal do fator deficiente. Entre os cuidados, exige-se a realização de exames regularmente, a proibição do uso de alguns medicamentos e outros cuidados de suporte, além do acompanhamento com especialistas. O acesso aos centros especializados para todas as pessoas diagnosticadas com hemofilia é fundamental para garantir um tratamento adequado e de qualidade. O Estado tem o dever de assegurar esse acesso, estabelecendo e mantendo centros especializados em todas as regiões. É importante destacar que nem todas as cidades possuem centros especializados, o que torna necessária a disponibilização de veículos para o transporte dos pacientes até os locais adequados de tratamento. Essa medida visa garantir que mesmo aqueles que vivem em áreas remotas ou com poucos recursos tenham a oportunidade de receber o tratamento necessário. A conscientização sobre a hemofilia também é fundamental, tanto para os pacientes quanto para a sociedade em geral. Por isso, é necessário desenvolver e promover campanhas de conscientização da doença, incluindo a elaboração de cartilhas informativas. Essas iniciativas visam aumentar o conhecimento sobre a hemofilia, seus sintomas, cuidados e tratamentos, facilitando o diagnóstico precoce e o acesso aos serviços de saúde. No caso das crianças, adolescentes e jovens diagnosticados com hemofilia, que por recomendação médica necessitam de cuidados especiais e não podem frequentar regularmente instituições de ensino presenciais, é importante garantir o direito ao ensino domiciliar. Os pais ou responsáveis devem ter a opção de escolher o ensino domiciliar, desde que comprovada a necessidade de cuidados especiais e a impossibilidade de frequentar instituições de ensino presenciais. O ensino domiciliar deve seguir as diretrizes estabelecidas pela legislação educacional vigente, garantindo o acesso aos conteúdos curriculares, a participação em avaliações e o acompanhamento pedagógico adequado. O Estado deve oferecer suporte técnico e pedagógico aos pais ou responsáveis que optarem pelo ensino domiciliar, incluindo o acesso a materiais didáticos, recursos educacionais e apoio de profissionais especializados. A equiparação das pessoas com diagnóstico de hemofilia às pessoas com deficiência, para a concessão de benefícios sociais promovidos pelo Poder Público Estadual, é necessária para garantir a igualdade de direitos e oportunidades. Essas pessoas enfrentam desafios diários devido à sua condição de saúde, e a equiparação às pessoas com deficiência permitirá que elas tenham acesso aos benefícios e apoio necessários para sua inclusão social e qualidade de vida. Os estabelecimentos públicos e privados devem garantir a preferência no atendimento de pessoas com hemofilia. Afixar informações sobre a condição em locais visíveis e de fácil acesso é uma medida simples e eficaz para garantir que essas pessoas sejam atendidas de forma prioritária, considerando suas necessidades específicas. A celebração de convênios entre o Estado e entidades privadas voltados para pesquisas na área da hemofilia é importante para incentivar a melhoria da administração de anticoagulantes e reposição de fatores. Essas pesquisas podem contribuir para avanços científicos e tecnológicos que resultem em tratamentos mais eficazes e acessíveis, beneficiando diretamente as pessoas com hemofilia. A criação de um departamento responsável pela implementação, supervisão e aprimoramento do disposto nesta lei é essencial para garantir a efetividade das medidas e o cumprimento dos direitos das pessoas com hemofilia. Esse departamento será responsável por coordenar as ações relacionadas ao tratamento, conscientização, educação e concessão de benefícios, bem como por fiscalizar e avaliar sua aplicação. Dessa forma, a presente proposição busca estabelecer uma política abrangente e integrada para garantir o acesso ao tratamento adequado, conscientização, educação e benefícios às pessoas diagnosticadas com hemofilia, promovendo assim a igualdade de oportunidades, o bem-estar e a qualidade de vida dessas pessoas. Ante o exposto, requer-se aos Ilustres Pares a aprovação da presente Propositura.

Sala das Sessões da Assembleia Legislativa do Estado do Ceará, em 02 de agosto de 2023.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'L. Pinheiro'.

DEPUTADO LEONARDO PINHEIRO

DEPUTADO (A)