



## PROJETO DE LEI Nº 13976/2023

(Cícero Camargo da Silva)

Institui e inclui no Calendário Municipal de Eventos o “**DIA DE CONSCIENTIZAÇÃO DA HEMOFILIA**” (17 de abril).

**Art. 1º.** É instituído e incluído no Calendário Municipal de Eventos, criado pela Lei nº. 2.376, de 21 de novembro de 1979, o “**DIA DE CONSCIENTIZAÇÃO DA HEMOFILIA**”, a realizar-se anualmente no dia 17 de abril.

**Art. 2º.** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

### Justificativa

O dia 17 de abril foi escolhido por ser a data do nascimento do fundador da FMH (Federação Mundial de Hemofilia), Frank Schnabel. A hemofilia é uma anormalidade nos fatores de coagulação do sangue, quando um dos 14 fatores não trabalha corretamente, impedindo a coagulação causando hemorragias. A hemorragia, quando no cérebro, geralmente é mortal.

A Organização Mundial de Saúde estima que uma em cada 10.000 (dez mil) pessoas sofrem de hemofilia. A criação do Dia de Conscientização da Hemofilia busca promover ações não só no que tange à saúde do portador da hemofilia, mas também na busca de seu desenvolvimento pessoal, de sua inserção na sociedade, buscando não somente sanar as necessidades imediatas dos hemofílicos, mas modificar a consciência e a saúde física do paciente através de um tratamento de saúde que foque a sua prevenção e reabilitação.

O fato de a hemofilia ser um problema limitado a alguns indivíduos e famílias, não colocando em risco a saúde pública, tende a diminuir a sua importância para as autoridades de saúde e por isto a relevância de iniciativas que busquem sensibilizar um maior número de pessoas para as autoridades de saúde e por isto a relevância de iniciativas que busquem sensibilizar um maior número de pessoas para a problemática dos portadores de hemofilia, possibilitando a esses indivíduos um tratamento mais condizente com as suas necessidades físicas, mentais e sociais, bem como o resgate da sua cidadania.

Diante do exposto, peço a aprovação deste importante projeto de lei.

**CÍCERO CAMARGO DA SILVA**

**Cícero da Saúde**



SAÚDE

## Campanha pelo Dia Mundial da Hemofilia ilumina Congresso de vermelho

12/04/2021 - 20:40

O Congresso Nacional ficará iluminado com a cor vermelha nesta semana (de 12 a 20 de abril) como parte das ações realizadas em todo o mundo pelo Dia Mundial da Hemofilia, celebrado em 17 de abril. O objetivo é conscientizar a sociedade e difundir informações sobre a hemofilia, a doença de vonWillebrand e as demais desordens hemorrágicas hereditárias.

O tema deste ano é “Dominando a hemofilia: construindo conhecimento para um melhor tratamento”. A hemofilia é uma doença genético-hereditária que se caracteriza por desordem no mecanismo de coagulação do sangue e manifesta-se quase exclusivamente em homens. A mutação que causa a hemofilia localiza-se no cromossomo X. Em geral, as mulheres não desenvolvem a doença, mas são portadoras do defeito genético e podem transmiti-lo para seus descendentes.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o Brasil ocupa o quarto lugar no mundo em número de pacientes diagnosticados — cerca de 12 mil pessoas.

### Sintomas

Nos quadros graves e moderados, os sangramentos repetem-se espontaneamente. Em geral, são hemorragias intramusculares e intra-articulares que, primeiramente, desgastam as cartilagens e, depois, provocam lesões ósseas. Os principais sintomas são dor forte, aumento da temperatura e restrição de movimento. As articulações mais comprometidas costumam ser joelhos, tornozelos e cotovelos.

Os episódios de sangramento podem ocorrer logo no primeiro ano de vida do paciente sob a forma de equimoses (manchas roxas), que se tornam mais evidentes quando a criança começa a andar e a cair. No entanto, quando acometem a musculatura das costas, não costumam exteriorizar-se.

Nos quadros leves, o sangramento ocorre em situações como cirurgias, extração de dentes e traumas.

### Tratamento

O tratamento da hemofilia consiste, basicamente, na reposição do fator anti-hemofílico. Paciente com hemofilia A recebe a molécula do fator VIII, e com hemofilia B, a molécula do fator IX. Os hemocentros distribuem gratuitamente essa medicação, que é fornecida pelo Ministério da Saúde.

Quanto mais precoce for o início do tratamento, menores serão as sequelas deixadas pelos sangramentos. O paciente e seus cuidadores devem ser treinados para fazer a aplicação do fator em casa.



Mais informações sobre a doença e a campanha deste ano podem ser obtidas na página da [Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia \(Abraphem\)](#) ou no portal do [Ministério da Saúde](#).

### Doença de Parkinson

A iluminação vermelha da fachada do Congresso Nacional começou no último dia 9 para lembrar o Dia Mundial de Conscientização da Doença de Parkinson, celebrado no dia 11. O objetivo é chamar a atenção da população sobre a enfermidade, considerada a segunda doença neurodegenerativa progressiva mais frequente no mundo, perdendo apenas para o Alzheimer.

Só no Brasil, existem cerca de 200 mil pessoas com o diagnóstico da doença, de acordo com o Ministério da Saúde. O Parkinson é crônico e progressivo, afetando funções primordiais do corpo, como os movimentos e o equilíbrio, e causa lentidão na mobilidade, tremores, diminuição dos reflexos, além de efeitos como depressão e alteração do sono. As causas da doença de Parkinson ainda são desconhecidas pela medicina.

Da Redação - ND

A reprodução das notícias é autorizada desde que contenha a assinatura 'Agência Câmara Notícias'.

### 1 COMENTÁRIOS

[Comentar](#)



**Felipe Gonçalves Marinho**

13/04/2021 07:57

Acredito sim que essa doença de parto esteja afetando muitas pessoas da minha família e buscam tratamento gratuito pelo SUS Será que a uma matéria com pele em uma provação em tramitação deste problema de partos e o morfologia

\_0    \_0

### VEJA TAMBÉM





Neste domingo (17), celebramos o Dia Internacional da Hemofilia, data marcada no mundo todo para promover ações de conscientização sobre a doença que afeta, principalmente, os homens.

No Brasil, cerca de 13 mil pessoas convivem com hemofilia A e B, cujo tratamento é ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

No início deste ano, aprovamos a atualização do Manual de Diagnóstico e Tratamento de Inibidor em Pacientes com Hemofilia Congênita. O documento apresenta uma série de orientações sobre os tipos de tratamento para a doença, que ainda não tem cura.

Outra grande conquista desse público ocorreu em 2019, com a incorporação de medicamento que ampliou a opção de tratamento para pessoas que convivem com a hemofilia, proporcionando qualidade e de vida e a possibilidade de viverem novas experiências.

# HEMOFILIA

Doença que afeta principalmente homens, é tratada no Brasil quase exclusivamente pelo SUS

O Brasil é um dos únicos países no mundo a oferecer linha de cuidado completa para tratamento e prevenção de complicações em diversas modalidades a todos os pacientes acometidos pela hemofilia

## O QUE É

Hemofilias são distúrbios genéticos e hereditários que acometem quase que exclusivamente os homens

Elas comprometem a capacidade do corpo de coagular o sangue, processo necessário para interromper hemorragias



Isso acontece quando há ausência de proteínas conhecidas como "fatores da coagulação", que são substâncias que ajudam na coagulação

## O QUE É

- Quando uma pessoa corta alguma parte do corpo e começa a sangrar, são estes fatores que entram em ação para estancar o sangramento, no processo conhecido como "coagulação"
- Por não possuírem estes fatores, as pessoas portadoras de hemofilia apresentam mais sangramentos, não apenas após traumas ou cortes, mas também espontaneamente

## TIPOS DE HEMOFILIA

- A hemofilia do tipo A, por exemplo, decorre da falta do Fator VIII da coagulação e acomete 1 a cada 10 mil homens nascidos vivos
- A hemofilia do tipo B decorre da falta do Fator IX da coagulação e acomete 1 a cada 50 mil homens nascidos vivos

+6

Constam no sistema Hemovida Web Coagupatins, do Ministério da Saúde, mais de 11 mil pacientes cadastrados portadores de hemofilia A e outros 2.188 com hemofilia B

