



## PROJETO DE LEI

Altera a Lei nº 6.762, de 20 de maio de 1986, que dispõe sobre o diagnóstico precoce da fenilcetonúria (FCN) e do hipotireoidismo congênito (HC) para incluir a partir da coleta de sangue em recém-nascidos por ocasião do teste do pezinho, as informações para fins de integrar o Cadastro no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea - REDOME, no âmbito do Estado de Santa Catarina e adota outras providências.

Art.1º O *caput* da Lei nº 6.762, de 20 de maio de 1986, que dispõe sobre o diagnóstico precoce da fenilcetonúria (FCN) e do hipotireoidismo congênito (HC), passa a vigorar com a seguinte redação:

“Dispõe sobre o diagnóstico precoce (teste do pezinho) da fenilcetonúria (FCN) e do hipotireoidismo congênito (HC)”

Art.2º O Art.1º da Lei nº 6.762, de 20 de maio de 1986, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art.1º É obrigatória, nos hospitais e maternidades estaduais, da rede pública e privada, a realização gratuita da coleta de sangue para o diagnóstico precoce (teste do pezinho) da fenilcetonúria (FCN) e do hipotireoidismo congênito (HC), em recém-nascidos.

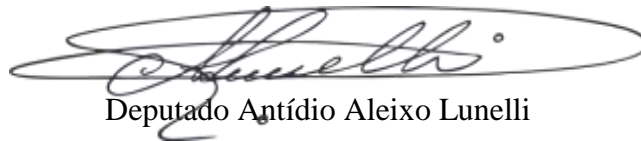
§ 1º O disposto no *caput* deste artigo servirá também para incluir a partir da coleta de sangue em recém-nascidos por ocasião do teste do pezinho, as informações para fins de integrar o Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea - REDOME, no âmbito do Estado de Santa Catarina.



§ 2º O Poder Público Estadual, através da Secretaria de Estado da Saúde (SES), poderá conduzir ações de caráter informativo e de divulgação, aproveitando o período da Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea (Lei nº 11.930, de 22 de abril de 2009) ou da Semana Estadual de Incentivo e de Valorização dos Doadores de Sangue e de Medula Óssea (Lei Estadual nº 18.531, de 05 de dezembro de 2022) para fomentar a aludida iniciativa, realizando mobilização, orientação, conscientização e sensibilização da sociedade, inclusive com a adoção de políticas de fomento, segundo a sua definição das prioridades para a área, para que seja estimulada a doação de medula óssea.”

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

Sala das Sessões,



Deputado Antídio Aleixo Lunelli



## JUSTIFICATIVA

Apresento aos nobres pares o Projeto de Lei que visa alterar a Lei Estadual nº 6.762, de 20 de maio de 1986, que dispõe sobre o diagnóstico precoce da fenilcetonúria (FCN) e do hipotireoidismo congênito (HC) para incluir a partir da coleta de sangue em recém-nascidos no Estado de Santa Catarina, por ocasião do teste do pezinho, as informações para fins de integrar também o cadastro no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea - REDOME.

A ideia de melhoria, resignificação e facilitação na busca de doadores pelo cadastro/banco de dados de doadores de medula óssea (DVMO) realizado pelo HEMOSC, tem origem a partir do pleito de pacientes e de suas famílias interessadas, com diagnóstico de aplasia medular que necessitam de doadores (tratamento/cura para a doença é o transplante de medula óssea) e que buscam de forma incansável pessoas compatíveis, pois **só quem precisa da doação conhece a angústia da espera.**

Assim de imediato, temos que não restam dúvidas acerca do interesse público da iniciativa em tela, posto que o Projeto de Lei **possui a finalidade de facilitar a busca por doadores e, por consequência, aumentar consideravelmente o número de amostras no banco de dados e o encontro de doadores compatíveis.**

O transplante de medula óssea é um tratamento indicado para doenças relacionadas com a fabricação de células do sangue e com deficiências no sistema imunológico. O procedimento é rápido, como uma transfusão de sangue, e dura em média duas horas. Ele consiste na substituição de uma medula óssea doente por células normais da medula óssea, com o objetivo de reconstituição de uma nova medula saudável.

Como a célula tronco não muda com o passar dos anos, sugere-se o aproveitamento da feitura da coleta já no nascimento para utilização destas informações com fins também de integração ao cadastro no banco de dados de doadores de medula óssea, a

exemplo do que ocorre com o teste do pezinho e demais exames que são feitos nos recém-nascidos. Ao fim, **o resultado seria o aumento de amostras no banco de dados e, por conseguinte, as chances de encontrar doadores compatíveis será muito maior.**

**O próprio HEMOSC assinala que quanto maior o número de brasileiros cadastrados, maiores as chances dos pacientes, e quanto maior a divulgação, maior a possibilidade de mais doadores.** Acredita-se então pela ideia, que podemos estreitar essa procura por doadores, pois quando uma pessoa precisar de um transplante, não ficará na angústia de saber que um possível doador compatível sequer estaria cadastrado no banco de dados por não saber que poderia ser um doador, além do que, quando verificado a compatibilidade, o doador prontamente seria chamado para esclarecer todas as dúvidas, confirmar seu desejo/intenção, enfim, se tornar disponível à instrução e aos exames necessários referentes ao processo de doação.

A constatação acerca da falta de conhecimento da população sobre a facilidade de ser um doador de medula óssea e sabedores que o tema gera dúvidas, além de causar certo receio nas pessoas em se cadastrar para serem doadores, tem-se que a partir desta iniciativa o quadro fático poderá mudar para melhor, tendo em vista a importância da causa e a relevância do assunto. **O objetivo é ser vetor de mudança, com objetivo de facilitar a busca por doadores e assim aumentar o encontro de doadores compatíveis.**

Hoje, conforme as informações do Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina - HEMOSC, que é o Hemocentro de Santa Catarina responsável por todas as ações de captação de doação voluntária de sangue e medula óssea, que tem a atribuição de garantir a qualidade e controle da coleta, qualificação de doador, produção e controle de qualidade de hemocomponentes, estocagem e distribuição desses para os serviços públicos e privados, para se cadastrar, é necessário ir até um banco de coleta onde é feito o cadastro do doador no banco de dados do Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME). O cadastramento de candidatos à doação de medula óssea é realizado com excelência pelo Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina (HEMOSC) que está



diretamente vinculado ao REDOME, onde a pessoa interessada em se cadastrar, se dirige a uma das unidades do HEMOSC, onde receberá orientações sobre o cadastramento e a doação de medula óssea.

Quando potenciais doadores são identificados, o médico assistente e a equipe especializada do REDOME faz contato com o hemocentro responsável da unidade da federação, no caso de Santa Catarina, o HEMOSC, onde os doadores, em sua maioria, são contatados para a coleta de novas amostras, a fim de serem realizados testes confirmatórios. (<https://www.hemosc.org.br/cadastro-para-doacao-de-medula.html>)

O transplante de medula óssea pode beneficiar o tratamento de cerca de 80 doenças em diferentes estágios e faixas etárias. O fator que mais dificulta a realização do procedimento é a falta de doadores compatíveis, já que as chances de o paciente encontrar um doador compatível são de 1 em cada 100 mil pessoas, em média.

Infelizmente, o receio e a falta de informação ainda precisam ser superados onde que muitas pessoas confundem medula óssea com medula espinhal e ficam com medo de doar. A sociedade precisa estar informada e a partir do entendimento e da conscientização sobre este e demais tipos de transplante, poderá ajudar, e, por conseguinte, a doação poderá se tornar efetivamente a segunda chance de alguém. Que a referida proposição atua no sentido de melhorar o cadastro de doadores agindo como um importante e poderoso instrumento, um pedido de ajuda ou um chamado de alerta em relação à necessidade dos cadastramentos de doadores voluntários de medula óssea. Urge então necessário a partir deste contexto, pensar novas ações, medidas e iniciativas no sentido de assegurar informação à sociedade para despertar sobre a relevância da doação e do cadastro de doadores voluntários de medula óssea.

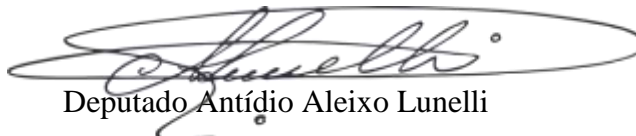
Há de se destacar da competência concorrente entre os entes federativos para legislar sobre a matéria em tela, conforme aduz o art.24, inciso XII, parágrafos 2º e 3º, ambos da Constituição da República. Assim, resta que a matéria está adequada à iniciativa parlamentar estadual e sob o aspecto financeiro não prevê criação de despesa ao Poder Executivo, assim, não havendo em uma análise perfunctória, contrariedade à proposição.



Por todos estes motivos, resta evidente que o Estado de Santa Catarina pode exercer sua competência legislativa concorrente e suplementar para tratar da matéria do Projeto de Lei, *in casu*, a iniciativa adentra em matéria relativa à proteção e defesa da saúde. No mesmo norte, vislumbramos que não há ofensa às iniciativas legislativas privativas reservadas ao Chefe do Poder Executivo.

Que esta proposta vem ao encontro da Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea (14 a 21/12), período comemorativo instituído pela Lei nº 11.930, de 22 de abril de 2009 (Institui a Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea e dispõe sobre a localização de doadores de medula óssea), e da Semana Estadual de Incentivo e de Valorização dos Doadores de Sangue e de Medula Óssea, a ser lembrada em Santa Catarina, sempre na última semana do mês de junho (Lei estadual consolidada nº 18.531, de 05 de dezembro de 2022), ambas, com o fito de conscientização da sociedade para que sejam desenvolvidas atividades de esclarecimento e incentivo à doação de medula óssea e à captação de doadores, objetivando inclusive, ações, atividades e campanhas publicitárias que envolvam órgãos públicos e entidades privadas a fim de informar e orientar sobre os procedimentos para o cadastro de doadores, a importância da doação de medula óssea para salvar vidas e sobre o armazenamento de dados no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea - REDOME.

Por derradeiro, considerando que o intuito colimado pela iniciativa poderá tornar-se um efetivo vetor de mudança, com objetivo de aumentar o encontro de doadores compatíveis, a partir do cadastro de doadores de medula óssea, ajudando aos necessitados que aguardam com angústia uma doação, podendo representar inclusive o fim de uma longa espera, e, ao final, considerando que o ato pode salvar vidas, temos que a proposta de lei reveste-se de grande interesse público, motivo pelo qual esperamos contar com o apoio dos colegas Parlamentares para a tramitação e *quicá* sua aprovação.



Deputado Antídio Aleixo Lunelli