

PROJETO DE LEI Nº _____/2025

Institui a Política Estadual de Conscientização sobre a Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, no âmbito do Estado do Tocantins, e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO TOCANTINS decreta:

Art. 1º Fica instituída, no âmbito do Estado do Tocantins, a Política Estadual de Conscientização sobre a Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Parágrafo único. O objetivo desta política é promover o conhecimento, o diagnóstico precoce e o enfrentamento do preconceito e desconhecimento relacionado a essas condições genéticas.

Art. 2º São diretrizes da Política Estadual de que trata esta Lei:

- I – promover campanhas informativas periódicas destinadas à população, com foco na prevenção, detecção e tratamento da doença falciforme e demais hemoglobinopatias;
- II – incentivar ações de capacitação e educação permanente dos profissionais da saúde pública estadual sobre o manejo clínico das hemoglobinopatias;
- III – apoiar, em parceria com instituições de ensino e organizações da sociedade civil, ações educativas voltadas à temática das hemoglobinopatias;
- IV – fomentar a integração entre unidades de saúde, escolas e centros de assistência social para identificação de casos e apoio aos indivíduos diagnosticados;
- V – estimular o debate sobre a doença falciforme no âmbito das políticas públicas de saúde voltadas às populações com maior prevalência dessa condição.

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

JUSTIFICATIVA

A presente proposição tem por objetivo instituir a Política Estadual de Conscientização sobre a Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, no âmbito do Estado do Tocantins, com foco preventivo, educativo e informativo, em consonância com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e com a competência legislativa dos Estados para suplementar a legislação federal em

matéria de saúde pública, conforme dispõe o art. 24, inciso XII, da Constituição Federal.

A doença falciforme, grupo de enfermidades genéticas que afetam a estrutura da hemoglobina, é mais prevalente entre a população negra e representa uma das principais doenças hereditárias no Brasil.

O Ministério da Saúde reconhece a condição como um problema de saúde pública prioritário, tendo instituído a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, por meio da Portaria MS nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Esta política estabelece diretrizes para a promoção do diagnóstico precoce, acesso ao tratamento, apoio psicossocial e combate à discriminação racial no atendimento em saúde.

No Estado do Tocantins, observa-se a persistência de desigualdades no acesso à informação, diagnóstico e cuidados adequados para pessoas acometidas por hemoglobinopatias, especialmente em comunidades negras e periféricas.

A ausência de políticas estaduais específicas voltadas à conscientização da população e à capacitação de profissionais da saúde contribui para o subdiagnóstico, o agravamento evitável de quadros clínicos e o aumento da mortalidade.

A presente iniciativa busca, portanto, preencher essa lacuna normativa, criando mecanismos de divulgação de informações, estímulo à formação continuada dos servidores públicos da saúde, envolvimento das escolas e promoção do debate público qualificado sobre o tema, respeitando os princípios da universalidade, equidade e integralidade da atenção à saúde, previstos na Lei Federal nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica da Saúde).

Trata-se, ainda, de um ato de memória e justiça social, ao prestar homenagem ao jovem Maicon Pires Cavalcante, falecido em 2019, na cidade de Palmas, em decorrência de complicações da anemia falciforme. Sua história representa a de inúmeros tocantinenses que, por falta de visibilidade, enfrentam a doença em silêncio, sem a rede de apoio necessária.

Diante da relevância do tema para a saúde coletiva, da consonância com diretrizes nacionais e da plena compatibilidade com a competência legislativa estadual, solicitamos o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação desta matéria, que representa um passo importante rumo à promoção da equidade em saúde e da justiça social no Estado do Tocantins.

Sala das Sessões, 01 de outubro de 2025.

GUTIERRES TORQUATO
Deputado Estadual