



Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba

Estado de São Paulo

JUSTIFICATIVA

A finalidade do presente Projeto de Lei é instituir na Cidade de Pindamonhangaba, o Dia Municipal de Conscientização a Hemofilia, a ser comemorado no dia 17 de abril de cada ano.

O dia 17 de abril foi escolhido por ser a data do nascimento do fundador da FMH (Federação Mundial de Hemofilia), Frank Schnabel, nascido em 1926, portador de hemofilia A grave, Frank Schnabel lutou incansavelmente em prol da melhoria da qualidade de vida dos hemofílicos. Seu legado de dedicação e amor ao próximo, além do incentivo e estímulo ao desenvolvimento científico, transcendeu as fronteiras do Canadá e atingiu o mundo.

O Dia Mundial da Hemofilia foi comemorado pela primeira vez em 1989, como forma de incrementar a consciência e o respeito para as necessidades dos hemofílicos.

Segundo, Dr. Dráuzio Varella, Hemofilia¹ é uma doença genético-hereditária que se caracteriza por desordem no mecanismo de coagulação do sangue e manifesta-se quase exclusivamente no sexo masculino. A mutação que causa a hemofilia localiza-se no cromossoma X. Em geral, as mulheres não desenvolvem a doença, mas são portadoras do defeito.

Existem dois tipos de hemofilia: a hemofilia A, que ocorre por deficiência do fator VIII de coagulação do sangue e a hemofilia B, por deficiência do fator IX.

A doença pode ser classificada, ainda, segundo a quantidade do fator deficitário, em três categorias: grave (fator menor do que 1%), moderada (de 1% a 5%) e leve, acima de 5%. Neste caso, às vezes, a enfermidade passa despercebida até a idade adulta.

Sintomas:

Nos quadros graves e moderados, os sangramentos repetem-se espontaneamente. Em geral, são hemorragias intramusculares e intra-articulares que, primeiro, 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.

¹ <https://bvsmms.saude.gov.br/17-4-dia-internacional-da-hemofilia-envolva-se/>



Câmara de Vereadores de Pindamonhangaba

Estado de São Paulo

Recomendações:

- os pais devem procurar assistência médica se o filho apresentar sangramentos frequentes e desproporcionais ao tamanho do trauma;
- manchas roxas que aparecem no bebê, quando bate nas grades do berço, podem ser um sinal de alerta para diagnóstico da hemofilia;
- os pais precisam ser orientados para saber como lidar com o filho hemofílico e devem estimular a criança a crescer normalmente;
- a prática regular de exercícios que fortaleçam a musculatura é fundamental para os hemofílicos. No entanto, esportes como judô, rúgbi e futebol são desaconselhados;
- episódios de sangramento devem receber tratamento o mais depressa possível para evitar as sequelas musculares e articulares. Para tanto, o paciente deve procurar atendimento em centros de referências em hemofilia para conhecer e receber a terapia mais indicada para cada caso.

Sendo assim, conto com os Nobres Pares para a aprovação desta importante proposição de conscientização.

Plenário Dr. Francisco Romano de Oliveira, 11 de julho de 2022.

Júlio César Carneiro de Souza – Julinho Car

Vereador