

## **EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS**

O presente Projeto de Lei tem como base e inspiração a Lei Federal nº 11.930, de 22 de abril de 2009, de autoria do deputado federal Beto Albuquerque – uma homenagem a seu filho e a todos os que enfrentam a busca de uma medula óssea compatível para desfrutar da dádiva da vida.

O texto de Beto Albuquerque dá a dimensão do significado do presente Projeto como destacamos a seguir:

A cada ano temos no Rio Grande do Sul mil novos casos de leucemia, sendo que o transplante de medula óssea torna-se inevitável na maioria deles. Hoje, a chance de se encontrar uma medula compatível pode ser de uma em 100 mil. Por isso, são organizados Registros de Doadores de Medula Óssea, cuja função é cadastrar pessoas dispostas a doar. Para fazer parte do cadastro de candidatas a doador basta ir a um dos locais da lista ao lado para extrair uma pequena quantidade de sangue da veia – apenas 10ml – e preencher um formulário com informações pessoais. Feito isso, o sangue passará por exame de histocompatibilidade (HLA), um teste feito em laboratório para identificar as características genéticas que podem influenciar no transplante. Seu tipo de HLA será incluído no cadastro nacional. Quando um paciente necessitar de transplante, esse cadastro será consultado e, se for localizado um doador compatível, esta pessoa será convidada a fazer a doação de medula – sangue gelatinoso que se encontra junto aos ossos. No dia 3 de fevereiro de 2009, perdi meu filho Pietro depois de uma luta de 14 meses contra a leucemia, mas isso não me fez desistir de ajudar a salvar outras vidas. Conto com sua solidariedade que pode se dar a partir do simples ato de ir até um hemocentro ou a um hospital habilitado para tornar-se candidato a doador de medula óssea. Ajude o Pietro a salvar outras vidas. O procedimento de doação é muito simples, sem transtornos para quem doa, mas uma atitude que para o doente será a diferença entre a vida e a morte.

Para se cadastrar como candidato à doação de medula, segundo informações contidas no sítio do INCA, é preciso ter entre 18 e 55 anos, boa saúde e não apresentar doenças infecciosas ou hematológicas. A pessoa deve apresentar documento oficial de identidade com foto e preencher o formulário de cadastramento.

No momento do cadastro, a pessoa recebe todos os esclarecimentos sobre o processo de doação e, em seguida, é colhida uma pequena amostra de sangue (um tubinho de sangue, com cerca de 5ml) que será submetida a um exame genético chamado de histocompatibilidade (HLA).

O resultado da tipagem HLA e os dados cadastrais da pessoa são incluídos em um banco de dados, chamado Redome (Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea), que é coordenado pelo INCA. A medula óssea é um tecido líquido que ocupa o interior dos ossos, sendo conhecida popularmente por “tutano”. Na medula óssea são produzidos os componentes do sangue: as hemácias (glóbulos vermelhos), os leucócitos (glóbulos brancos) e as plaquetas.

O transplante de medula óssea é um tipo de tratamento proposto para algumas doenças malignas que afetam as células do sangue. Ele consiste na substituição de uma medula óssea doente, ou deficitária, por células normais de medula óssea, com o objetivo de reconstituição de uma nova medula. O transplante pode ser autogênico, quando a medula ou as células precursoras de medula óssea provêm do próprio indivíduo

transplantado (receptor). Ele é dito alogênico, quando a medula ou as células provêm de um outro indivíduo (doador). O transplante também pode ser feito a partir de células precursoras de medula óssea obtidas do sangue circulante de um doador ou do sangue de cordão umbilical.

Antes da doação, o doador faz um exame clínico para confirmar o seu bom estado de saúde. Não há exigência quanto à mudança de hábitos de vida, trabalho ou alimentação. A doação é feita por meio de uma pequena cirurgia, de aproximadamente 90 minutos, em que são realizadas múltiplas punções, com agulhas, nos ossos posteriores da bacia e é aspirada a medula. Retira-se um volume de medula do doador de, no máximo, 10%. Esta retirada não causa qualquer comprometimento à saúde.

Para que se realize um transplante de medula é necessário que haja uma total compatibilidade tecidual entre doador e receptor. Caso contrário, a medula será rejeitada. Esta compatibilidade tecidual é determinada por um conjunto de genes localizados no cromossoma 6. Por isso, devem ser iguais entre doador e receptor. Esta análise é realizada em testes laboratoriais específicos, a partir de amostras de sangue do doador e receptor, chamados de exames de histocompatibilidade. Com base nas leis de genética, as chances de um indivíduo encontrar um doador ideal entre irmãos (mesmo pai e mesma mãe) é de 35%.

Quando não há um doador aparentado (um irmão ou outro parente próximo, geralmente um dos pais), a solução é procurar um doador compatível entre os grupos étnicos semelhantes. Embora, no caso do Brasil, a mistura de raças dificulte a localização de doadores, é possível encontrá-los em outros países. Desta forma surgiram os primeiros Bancos de Doadores de Medula, em que voluntários de todo o mundo são cadastrados e consultados para pacientes de todo o Planeta. Hoje, já existem mais de 5 milhões de doadores. O Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME) coordena a pesquisa de doadores nos bancos brasileiros e estrangeiros.

O INCA já lidera, em parceria com os hemocentros, várias empresas e instituições no Brasil, a partir de junho de 2004, uma Campanha Nacional de Doação de Medula Óssea, que agora queremos institucionalizar. Com a campanha já foi possível aumentar o registro brasileiro de doadores que, em 2003, só oferecia 11% do material utilizado para os transplantes. Hoje, o registro já responde por 70% dos doadores encontrados e em outubro de 2006 alcançou a marca de mais de 300.000 doadores cadastrados.

Apesar de crescente, este número ainda é insuficiente para atender à demanda de pacientes, principalmente, pelo fato de a probabilidade de se achar um doador compatível dentro do Brasil ser de um em 100 mil.

No dia 29 de janeiro de 2012, Matheus Cony Lopes dos Santos, meu neto, um jovem como Pietro – que dá nome à Lei Federal – fez sua passagem após três anos de luta e dedicação à causa da doação de medula óssea. Matheus vivenciou três etapas: o diagnóstico, o tratamento e a cura, e uma leucemia recidiva que culminou – após muito sofrimento, muita coragem e fé de sua parte – com sua passagem, aos 26 anos de idade.

Nossas famílias – minha e de Beto Albuquerque – conviveram juntas esse período de lutas de Pietro e de Matheus. Quando Pietro chegou à fase terminal, Matheus iniciava seu tratamento.

Ao mesmo tempo, internado no Hospital Conceição – onde viveu durante a maior parte desses três anos – Matheus para lá levou sua arte, sua dinâmica, seu amor pela vida. Construiu, junto com seus parceiros de internação, a banda LLA. Com suas poesias e musicalidades, descreviam a vida, a busca pela cura, a solidariedade, a gratidão aos trabalhadores da saúde, a união que os fazia – todo o dia – dar mais passos coletivos na jornada em que, às vezes, um ia-se para sempre e, noutras, mais um chegava para somar.

Matheus fez um filme disso tudo, dentro do hospital – onde eram cuidados pela ciência e pela tecnologia, adicionadas à dedicação e ao amor dos profissionais de saúde do Grupo Hospitalar Conceição – mostrando a realidade dos dias e noites. Meu neto lançou, ainda, a campanha “Quero Medula”, que nossa família, amigos e sua amada Daia levam adiante.

O presente Projeto de Lei tem essa dimensão. De Pietro e Matheus aos milhares, que buscam a cura. As medulas muitas vezes chegam, mas após a possibilidade do transplante. Para Matheus chegou quando não era mais possível, e deixou-nos a certeza de que não podemos parar.

A Lei Federal de Beto Albuquerque, pai de Pietro, precisa ter suporte em todo o Brasil, a partir dos municípios, porque ela desencadeou uma nova concepção do significado da doação de medula óssea, como algo simples de ser buscado, por meio de atividades, de esclarecimento e de incentivo à doação e à captação de novos doadores, bem como fixou o significado da “busca ativa” como fator decisivo no enfrentamento ao tempo e sua dinâmica.

O presente Projeto de Lei tem o significado de, além da divulgação, ser, como lei, uma semana preparatória, que antecede a semana nacional. O objetivo é, assim, potencializar a possibilidade de mais vidas serem recuperadas pelo ato de amor da doação. Um presente, uma celebração à vida: de quem dá e de quem recebe.

Protocolo esse Projeto de Lei com o aval do deputado federal Beto Albuquerque, com quem dividi um período de lições de vida, de legados de coragem e amor em nossas famílias, círculo de amigos e na solidariedade da sociedade. Protocolo esse Projeto especialmente no dia de hoje, data em que meu neto Matheus nasceu. É, portanto, uma celebração em sua homenagem, ao seu exemplo e ao que ele sempre dizia: “a gente vai continuar sempre nessa luta do ‘Quero Medula’ para que todos que precisam, tenham a chance de viver”.

Em face do exposto, conto com os meus pares para a aprovação da matéria.

Sala das Sessões, 13 de janeiro de 2013.

VEREADORA JUSSARA CONY

**PROJETO DE LEI**

**Inclui a efeméride Semana Municipal de Mobilização para Doação de Medula Óssea no Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre – Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010, e alterações posteriores –, de 7 a 14 de dezembro.**

**Art. 1º** Fica incluída a efeméride Semana Municipal de Mobilização para Doação de Medula Óssea no Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre – Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010, e alterações posteriores –, conforme o Anexo desta Lei.

**Art. 2º** A frase a ser difundida durante a Semana será a mesma da Semana Nacional: “Neste Natal, dê um presente a quem precisa de você para viver: cadastre-se como doador de medula”.

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

ANEXO

DEZEMBRO	
De 7 a 14	Semana Municipal de Mobilização para Doação de Medula Óssea do Município de Porto Alegre