



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.724, DE 2015

(Do Sr. Major Olimpio)

Altera a lei nº 11.930, de 22 de abril de 2009, que Institui a Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea, para regular a atualização dos cadastros dos doadores.

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD

O Congresso Nacional Decreta:

Art. 1º Esta lei altera a lei nº 11.930, de 22 de abril de 2009, que Institui a Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea, para regular a atualização dos cadastros dos doadores.

Art. 2º O art. 2º da lei nº 11.930, de 22 de abril de 2009, passa a vigorar com a seguinte redação:

Art. 2º.....

.....

§ 4º O Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea – REDOME – e os Hemocentros deverão estabelecer o contato direto, através de requisições formais e imediatas, com as empresas de telefonia, sendo estas obrigadas a fornecer dados como telefone e endereço dos cadastrados ou familiares solicitados, por meio do nome e cadastro de pessoas físicas- CPF. (NR)

§ 5º O REDOME e os Hemocentros terão acesso a ferramentas (banco de dados informatizados) dos órgãos públicos, objetivando criar um meio eficiente de localização e busca, devendo as consultas serem limitadas e monitoradas através da senha do gestor do sistema, que limitem o acesso apenas a dados referentes a localização das pessoas.(NR)

§ 6º Persistindo a não localização, os demais órgãos públicos acionados deverão auxiliar na busca de dados que tornem possível a localização do cadastrado compatível, destacando se que o contato sempre será, em todos os momentos, por meio do REDOME e seus órgãos subordinados.(NR)

§ 7º Fica estabelecido o prazo de 72 (setenta e duas) horas para que, tanto as empresas de telefonia, quanto os órgãos públicos, informem o requerido pelos órgãos que constituem o REDOME. (NR)

Art. 3º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Este projeto de lei é fruto de um trabalho humanitário realizado pela Campanha: “Doar é Legal, Batalha pela Vida”, que tem como coordenador o Capitão

Anderson Nunes, do 17º Batalhão de Polícia Militar do Interior, da Polícia Militar do Estado de São Paulo.

Essa campanha nasceu da necessidade de conscientização para a doação de Medula Óssea no país. Muitos pacientes não respondem satisfatoriamente ao tratamento quimioterápico e necessitam de um transplante de medula óssea para continuarem vivos.

Hoje em dia, várias doenças que afetam o sangue têm como único meio de cura o transplante de medula óssea e que, no Brasil, milhares de pessoas de todas as faixas etárias, de recém-nascidos a idosos, estão nessa dependência e, para se manterem vivas, são submetidas a tratamentos com medicamentos fortíssimos (quimioterápicos), que as debilitam fisicamente, deprimindo o sistema imunológico, deixando-as vulneráveis às ações dos agentes nocivos à saúde, podendo levá-las à morte.

Como se não bastasse essa batalha diária pela vida e a probabilidade desfavorável de 1 para 150.000 de encontrar uma pessoa compatível, ainda ficam dependentes da falta de meios dos órgãos responsáveis pela localização dessas pessoas, mais especificamente o INCA (Instituto Nacional do Câncer), através do REDOME (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea), auxiliados pelos Hemocentros, que têm como única ferramenta um cadastro, na maioria das vezes, desatualizado, pois o aumento expressivo da comercialização de imóveis e a explosão de vendas de planos de telefonia dificultam, cada vez mais, a possibilidade de localização dessas pessoas, quando confrontados seus dados cadastrais, pois já não moram no mesmo endereço e ou já mudaram o número do telefone.

Não se pode depender somente da atualização de dados por parte do próprio cadastrado (doador compatível) para sua localização, pois sabemos que hoje em dia vivemos num ritmo de vida “alucinante”, de muita informação: como poderíamos exigir que uma pessoa se lembrasse de que, há anos, cadastrou-se como potencial doador de medula óssea, tenha que constantemente atualizar seus dados cadastrais?

Seria desumano, neste atual ritmo acelerado de atividades diárias, complicado pelas constantes alterações do número do telefone e/ou do endereço residencial, exigir que o próprio doador, que já se cadastrou, refizesse o mesmo esforço de tempos em tempos, o que denuncia a absurda transferência de responsabilidade para aquela pessoa, a qual, numa concepção lógica, já fez sua parte, isto é, já foi até um hemocentro e realizou seu cadastro.

A simples, mas significativa ação de fazer o cadastro já demonstra a intenção desse doador em ser localizado e qualquer ação que vise a busca desta pessoa jamais se configurará uma invasão de privacidade – pelo contrário, estará assegurando a sua real e voluntária pretensão de efetivar uma doação e salvar uma vida – ***ressaltando que o contato do Hemocentro tem o seguinte objetivo: perguntar ao voluntário se quer ou não continuar no processo de doação de medula óssea, destacando que o poder de decisão sempre será do cadastrado.***

Os demais órgãos públicos, como as Polícias Cíveis e Militares e os Corpos de Bombeiros possuem bancos de dados referentes a veículos, carteira nacional de habilitação, cadastro de ocorrências e outras ferramentas que tornam fácil a localização de qualquer pessoa dentro do território nacional; e que são corporações que estão acostumadas a tratar com sigilo suas informações, podendo colaborar na atualização do cadastro.

Dessa forma, acreditamos que poderemos assistir com mais humanidade aos nossos necessitados, evitando que o sofrimento das famílias se prolongue enquanto a esperança do fim da angústia estiver próxima de se concretizar, e que vidas não sejam ceifadas por algo tão simples, em plena era da informação.

Somos o terceiro país do mundo, ficando atrás de Estados Unidos e da Alemanha, em número de cadastros, cerca de três milhões de potenciais doadores de medula óssea, e queremos manter essa posição na sua plenitude, tendo seus cadastrados passíveis de serem encontrados, porque, senão, esses números serão irrealistas, não expressando a realidade, pois se o cadastrado, quando compatível, não for localizado, é como se não existisse.

Finalizo narrando a história de vida de Cristinã Thays de Oliveira. Com um sorriso largo e acolhedor. É assim que parentes e amigos vão lembrar da jovem Cristinã Thays de Oliveira Damasceno, de 17 anos, que morreu, em 27 de Agosto, 2014, devido a uma bactéria nos pulmões. A doença foi contraída por causa da imunidade baixa da moradora de Mirassol, que lutava há sete anos contra a leucemia. A esperança recaía sobre um doador de medula compatível. Mas nenhum dos cinco compatíveis com a adolescente que a família afirma que estavam cadastrados no sistema nacional de doadores foi localizado. O problema seria a falta de atualização dos dados, como endereço e telefone.

De acordo com a mãe da jovem, Elaine Aparecida de Oliveira, 35 anos, Cristinã foi internada, no dia 19, no Hospital de Base. “Há cinco meses minha filha sofreu uma recaída. Ela teve que voltar a fazer quimioterapia e acabou ficando muito

fraca. Na semana passada, ela já foi internada na UTI do hospital com a bactéria no pulmão e encerrou ontem a batalha contra o câncer.”

Essa foi a terceira vez que a jovem teve uma recaída. “A primeira foi quando descobrimos a doença. Minha filha tinha dez anos. Sentia muita dor pelo corpo. A segunda foi no ano passado e a mais recente foi em março deste ano. Ela estava bem, mas começava a passar mal do nada”, conta Elaine. No ano passado, quando Cristina apresentou a segunda recaída, cinco possíveis doadores de medula foram localizados, segundo Elaine. “O problema é que eles não foram encontrados. Parece que os telefones eram antigos ou errados. Nós ficamos esperando, mas ela acabou ficando mal novamente. Talvez, se tivessem encontrado os doadores antes, ela estaria viva hoje.”

A equipe médica ainda conseguiu, há 40 dias, localizar um sexto doador, mas já era tarde demais. “Como o quadro clínico dela era grave, os médicos decidiram suspender o transplante. Em nenhum momento minha filha não deixou de lutar.” Cristinã foi sepultada no cemitério de Mirassol. Familiares e amigos deixaram mensagens de solidariedade à família no perfil da jovem do Facebook.

Temos a certeza que os nobres pares apoiarão e aprovarão esta proposição humanitária, dando a esta lei o nome de Cristinã Thays.

Sala das Sessões, em 28 de maio de 2015.

**MAJOR OLIMPIO
DEPUTADO FEDERAL
PDT-SP**

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 11.930, DE 22 DE ABRIL DE 2009

Institui a Semana de Mobilização Nacional
para Doação de Medula Óssea.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Esta Lei institui a Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea.

Art. 2º Fica instituída a Semana de Mobilização Nacional para Doação de Medula Óssea, que será realizada, anualmente, de 14 a 21 de dezembro.

§ 1º Durante a Semana, serão desenvolvidas atividades de esclarecimento e incentivo à doação de medula óssea e à captação de doadores.

§ 2º As ações, atividades e campanhas publicitárias devem envolver órgãos públicos e entidades privadas a fim de informar e orientar sobre os procedimentos para o cadastro de doadores e a importância da doação de medula óssea para salvar vidas e sobre o armazenamento de dados no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea - REDOME.

§ 3º A frase a ser difundida durante a Semana é: "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.

Brasília, 22 de abril de 2009; 188º da Independência e 121º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA
José Gomes Temporão

FIM DO DOCUMENTO
