



Protocolo:

Processo:

Projeto:

Tipo: Projeto de Lei

Autor: Deputado Neno Razuk

Institui o Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras, e dá outras providências.

Art. 1º Institui no Estado de Mato Grosso do Sul, o Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras, com o objetivo de reunir dados, proporcionar atendimento integral e suporte às pessoas diagnosticadas com doenças raras.

Art. 2º Os casos suspeitos ou confirmados de pessoas com doenças raras serão de notificação compulsória no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado de Mato Grosso do Sul.

Parágrafo único - A notificação compulsória deverá ser realizada por profissionais de saúde, sob pena de infração sanitária.

Art. 3º São objetivos específicos do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras:

I - garantir a universalidade, integralidade e equidade das ações e serviços de saúde relacionados às pessoas com doenças raras;

II - estabelecer diretrizes para o atendimento integral às pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção do Sistema Único de Saúde - SUS;

III - proporcionar atenção integral à saúde das pessoas com doença rara na Rede de Atenção à Saúde - RAS;

IV - ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS;

V - garantir o acesso oportuno às pessoas com doenças raras aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis;

VI - qualificar o atendimento às pessoas com doenças raras.

Art. 4º As pessoas diagnosticadas e cadastradas no Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras receberão uma Carteira de Identificação com QR Code, emitida pela Secretaria de Estado de Saúde, contendo informações essenciais para intervenções médicas imediatas em situações de emergência.

Art. 5º O Poder Executivo, por meio da Secretaria de Estado de Saúde, poderá instituir um grupo de trabalho multidisciplinar com o propósito de conduzir uma pesquisa abrangente voltada à identificação, em âmbito estadual, de pessoas portadoras de doenças raras, visando ao mapeamento dessas condições.

Parágrafo único - O grupo de trabalho poderá ser responsável por coletar dados relevantes sobre a prevalência, distribuição geográfica e características clínicas das doenças raras, com a finalidade de embasar a elaboração de estratégias mais eficazes para o atendimento e suporte a esses pacientes no Estado.

Art. 6º O Poder Executivo promoverá campanhas de conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce de doenças raras e informará sobre a existência do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras.

Art. 7º O Poder Executivo poderá celebrar parcerias com entidades públicas e privadas, visando à implementação, manutenção e aprimoramento contínuo do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras, assegurando a ampliação dos recursos e expertise necessários para a plena execução desta lei.

Art. 8º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 9º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Plenário Deputado Júlio Maia, 21 de março de 2024.

NENO RAZUK

Deputado Estadual

JUSTIFICATIVA

O número exato de síndromes e doenças raras ainda é incerto, mas atualmente são descritas cerca de 8 mil situações na literatura médica, mas para 95% dos casos não há tratamento, apenas cuidados paliativos e serviço de reabilitação.

No Brasil, a estimativa é que existem, atualmente, 13 milhões de pessoas afetadas por essas enfermidades, sendo que parte delas já conta com tratamento específico.

Cerca de 75% das doenças raras afetam crianças, manifestam-se no início da vida e acometem pacientes de até cinco anos de idade. Muitas delas são crônicas, progressivas, degenerativas e

podem levar à morte. O diagnóstico precoce, ainda em fase Neonatal é capaz de detectar algumas dessas doenças antes que se manifestem, o que pode proporcionar um melhor tratamento e convívio com o diagnóstico.

Ao criar o Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras, pretende-se ampliar a base de dados e aperfeiçoar as políticas públicas voltadas a esse público no Estado reunindo dados de pacientes diagnosticados em um único local.

Com isso, pretende-se facilitar o acesso da população com doenças raras a informações sobre tratamentos, além de permitir uma maior capacidade de integração e avaliação dos dados para a construção de programas e políticas públicas direcionadas a esses pacientes.

O objetivo será subsidiar diagnósticos de pacientes com doenças raras. Com isso, será possível antecipar o diagnóstico, aprimorar o tratamento, reduzir gastos, além de otimizar os recursos em benefício da população de Mato Grosso do Sul.

Assim, este projeto de lei visa aprimorar a qualidade de vida dos cidadãos sul mato-grossenses afetados por doenças raras, promovendo a justiça social e o acesso equitativo à saúde no Estado de Mato Grosso do Sul.

Diante do exposto, por ser de relevância social, peço o apoio dos nobres pares para a aprovação deste Projeto de Lei.