



PL

1544/2023 PROJETO DE LEI

Projeto de Lei nº 1.544/2023

Institui o Programa de Apoio a Famílias e Responsáveis por Pessoas Portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME –, Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – e outras doenças raras.

A Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais decreta:

Art. 1º – Esta lei institui o Programa de Apoio a Famílias e Responsáveis por pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME –, Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – e outras doenças raras.

Art. 2º – Considera-se doença rara, para efeito desta lei, aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos.

Art. 3º – O Programa de que trata esta lei tem por finalidade proporcionar tratamento adequado às pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME –, Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – e outras doenças raras, bem como a seus familiares e responsáveis, de modo a garantir:

- I – diagnóstico da doença rara e a oferta do cuidado integral e atenção multiprofissional, incluídos tratamentos medicamentosos e fórmula nutricional.
- II – acesso a programas de suporte familiar, destinados à preparação de pais e responsáveis para a oferta dos cuidados aos filhos e dependentes com doenças raras, com vistas à promoção do vínculo parental ou familiar, à reabilitação e à qualidade de vida de todos os envolvidos.
- III – aperfeiçoamento e aprimoramento de profissionais e trabalhadores da saúde, notadamente àqueles constantes no rol profissional do Conselho Nacional de Saúde disposto na **Resolução nº 287, de 1998**, e equipe multidisciplinar, com o objetivo de fornecer atenção especializada à pessoa com doença rara e seus familiares.

IV – o fornecimento de insumos, aparelhos e equipamentos para tratamentos médicos integrativos, incluindo a continuidade do tratamento enquanto houver necessidade do paciente e sua família ou responsáveis.

§ 1º – Os serviços oferecidos pelo Programa serão gratuitos e disponibilizados em unidades de saúde, escolas e outros locais de fácil acesso para a população.

§ 2º – Poderão ser beneficiárias do Programa as famílias que tenham em sua composição ao menos um membro com Atrofia Muscular Espinhal – AME –, Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – e outras doenças raras.

Art. 4º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Reuniões, 10 de outubro de 2023.

Lucas Lasmar, vice-líder do Bloco Democracia e Luta (Rede).

Justificação: A doença rara, seja qual for, é uma condição que afeta significativamente a vida de quem convive com ela, em especial a das famílias.

De modo geral, são as famílias das pessoas com doenças raras que assumem a responsabilidade de enfrentar os diversos desafios na busca pelo diagnóstico, acesso a serviços adequados de saúde, assistência social, medicamentos, alimentação que atenda às necessidades nutricionais específicas, dentre outras abordagens essenciais para garantir a mínima dignidade ao seu ente querido. Essa realidade está a exigir dos poderes públicos uma abordagem terapêutica que reconheça a parentalidade como aliada indispensável para o sucesso da política de atenção integral às pessoas raras.

É fundamental que o Poder Executivo desenvolva políticas públicas que promovam a inclusão e o bem-estar não só das pessoas com doenças raras, mas sobretudo, das famílias que junto suportam todas as adversidades impostas pela condição especial por elas experimentadas. O Programa de Apoio a Famílias e as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME –, Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – e outras doenças raras, tem como objetivo oferecer suporte multidisciplinar, visando à melhoria da qualidade de vida e o desenvolvimento de habilidades sociais e emocionais. O Poder Executivo deve, nos termos da **Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014**, implementar equipe

multidisciplinar e medicina integrativa para gerar expectativa de garantia de resultado ao paciente. Evitando assim que o diagnosticado com doença rara evolua para um quadro de deficiência. Podendo assim, os diagnosticados com doenças raras antecipar o tratamento, assim como, dar continuidade ao tratamento iniciado independentemente da idade. Tal como, medida para prevenir a descontinuidade do tratamento do doente raro, havendo melhora de comunicação dos setores médicos hospitalares. A atrofia muscular espinhal – AME – é uma doença neuromuscular caracterizada por fraqueza e atrofia muscular progressiva, resultante do acometimento de células no corno anterior da medula espinhal e nos núcleos motores do tronco cerebral. É causada por uma deleção homozigótica do gene de sobrevivência do motoneurônio.

Essa alteração genética resulta na redução dos níveis da proteína de sobrevivência do motoneurônio, levando à degeneração de motoneurônios alfa da medula espinhal. O início dos sintomas pode ocorrer desde antes do nascimento até a vida adulta e inclui variados fenótipos. A Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA – é doença neurodegenerativa comprometendo o sistema nervoso motor. Ela causa comprometimento físico, progressivo e acumulativo, com óbito frequentemente decorrente de falência respiratória. A enfermidade apresenta características diversas nas formas de apresentação, curso e progressão. Os pacientes necessitam de tratamento com os profissionais de pneumologia e neurologia, suporte ventilatório, terapia ocupacional, cadeira de rodas motorizadas, aconselhamento familiar e incentivo psicológico com desafios para melhorar a qualidade de vida. Nota-se habitual, o estado vulnerável do paciente e da família diante da complexidade e limitações trazidas pela doença. Os pacientes necessitam de nutrição adequada de forma a garantir a ingestão de proteínas, gorduras, carboidratos, vitaminas e minerais suficientes para o seu desenvolvimento. O cenário nacional revela uma diminuição substancial do direito humano à alimentação no Brasil diante das crescentes desigualdades sociais. A segurança alimentar diminuiu de 2013 a 2018 e todas as formas de insegurança alimentar aumentaram acentuadamente no mesmo período de 5 anos.

A restrição de proteínas causa um forte impacto na oferta de energia, a qual é necessária para os processos metabólicos, funções fisiológicas, atividade física, crescimento e síntese de novos tecidos. Sem esses alimentos, a baixa ingestão de proteínas e calorias associada à necessidade de restringir fenilalanina na

dieta causaria um quadro de desnutrição grave o suficiente para ser incompatível com a vida. Os alimentos especiais também ajudam as pessoas com erros inatos do metabolismo a obter calorias suficientes para evitar a degradação do tecido muscular e a consequente liberação de aminoácidos prejudiciais à saúde para a corrente sanguínea, causando o agravamento ou promovendo o descontrole metabólico. No contexto familiar e social das pessoas com doenças raras, é paradoxal que a parentalidade ainda seja abordada de forma insuficiente nas políticas de atenção integral até então desenvolvidas. Por essa razão, entendemos relevante e necessário o projeto de lei que ora apresentamos, porque oferece suporte para que as famílias garantam o bem-estar de seus entes queridos.

Pedimos, pois, o apoio dos pares para a sua aprovação.

– Semelhante proposição foi apresentada anteriormente pela deputada Alê Portela. Anexe-se ao **Projeto de Lei nº 944/2023**, nos termos do § 2º do **art. 173 do Regimento Interno**.