



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2024

Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Guillain-Barré, estabelecendo diretrizes para o diagnóstico precoce, tratamento adequado e apoio multidisciplinar no âmbito do Estado do Maranhão.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO

Art. 1º Esta Lei visa estabelecer uma política integral de atenção às pessoas com Síndrome de Guillain-Barré, garantindo acesso a diagnóstico precoce, tratamento especializado e contínuo e suporte multidisciplinar no Estado do Maranhão.

Art. 2º A Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Guillain-Barré observará as seguintes diretrizes:

- I - garantir o diagnóstico precoce da Síndrome de Guillain-Barré por meio de campanhas de conscientização e treinamento de profissionais de saúde;
- II - assegurar o acesso a tratamentos médicos adequados e terapias de suporte, incluindo tratamentos neurológicos, fisioterapêuticos, respiratórios e de reabilitação, conforme necessidade do paciente;
- III - promover o acesso a exames diagnósticos avançados para a detecção e manejo adequado da Síndrome de Guillain-Barré;
- IV - fomentar o desenvolvimento de centros de referência especializados para tratamento e pesquisa sobre a Síndrome de Guillain-Barré; e
- V - apoiar a inclusão social e a adaptação dos ambientes escolar e de trabalho para pessoas com Síndrome de Guillain-Barré.

Art. 3º Serão implementadas mediante políticas públicas as seguintes ações:

- I - distribuição de medicamentos necessários para o tratamento da Síndrome de Guillain-Barré através da rede pública de saúde;
- II - oferecimento de consultas periódicas com especialistas em neurologia, fisioterapia, pneumologia e reabilitação conforme a necessidade do paciente;
- III - acesso a tratamentos intensivos e outras intervenções médicas especializadas sem custo, quando indicado por equipe médica; e



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO

Gabinete do Deputado Wellington do Curso

Avenida Jerônimo, s/n, Sítio Rangedor –Cohafuma

São Luís - MA – 65.071-750 - Tel. 3269 3240/3429 – dep.wellingtondocurso@al.ma.leg.br

IV - implementação de programas de treinamento para educadores e empregadores sobre as necessidades específicas de indivíduos com Síndrome de Guillain-Barré.

Art. 4º A identificação da pessoa com Síndrome de Guillain-Barré será realizada através de uma carteira própria que dará acesso aos direitos garantidos por esta Lei e promoverá a conscientização sobre a condição.

Art. 5º A pessoa com Síndrome de Guillain-Barré terá garantidos todos os direitos previstos nesta Lei, sem discriminação de qualquer natureza, assegurando-se tratamento digno e justo.

Art. 6º O descumprimento ao disposto nesta Lei sujeitará os infratores à penalidade de multa de no mínimo R\$ 500,00 (quinhentos reais) e no máximo R\$ 10.000,00 (dez mil reais).

Art. 7º Para o cumprimento das diretrizes desta Lei, o poder público poderá firmar parcerias com entidades privadas e organizações não governamentais especializadas.

Art. 8º O Estado deverá criar e manter um banco de dados atualizado com informações sobre os pacientes com Síndrome de Guillain-Barré, visando melhorar o acompanhamento e a eficácia dos tratamentos oferecidos.

Art. 9º Fica assegurado ao paciente com Síndrome de Guillain-Barré o acesso prioritário a serviços de urgência e emergência, devido à natureza progressiva e potencialmente grave da condição.

Art. 10. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Deputado Nagib Haickel, em 29 de agosto 2024

WELLINGTON DO CURSO

Deputado Estadual



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO

Gabinete do Deputado Wellington do Curso

Avenida Jerônimo, s/n, Sítio Rangedor – Cohafuma

São Luís - MA – 65.071-750 - Tel. 3269 3240/3429 – dep.wellingtondocurso@al.ma.leg.br

JUSTIFICATIVA

A criação de um projeto de lei específico para a Síndrome de Guillain-Barré (SGB) é essencial devido à gravidade e à rápida progressão desta condição neurológica rara. A Síndrome de Guillain-Barré é uma doença autoimune em que o sistema imunológico ataca os nervos periféricos, resultando em fraqueza muscular progressiva e, em casos graves, paralisia. Sem um diagnóstico precoce e tratamento adequado, a SGB pode levar a complicações severas, incluindo insuficiência respiratória e sequelas permanentes. Portanto, uma legislação específica é necessária para garantir que os pacientes recebam o atendimento integral e contínuo que necessitam para uma recuperação eficaz.

Ressalta-se que a Síndrome de Guillain-Barré geralmente começa com fraqueza e formigamento nas extremidades, podendo evoluir rapidamente para paralisia total do corpo. Esta condição requer intervenção médica imediata, incluindo suporte respiratório em unidades de terapia intensiva para os casos mais graves. A reabilitação também é uma parte crucial do tratamento, envolvendo fisioterapia intensiva para ajudar os pacientes a recuperar a mobilidade e a força muscular. Sem um sistema de saúde preparado e estruturado para lidar com essas necessidades, os pacientes podem enfrentar desafios insuperáveis em sua jornada de recuperação.

Nesse sentido, a conscientização e o diagnóstico precoce são pilares fundamentais no manejo da Síndrome de Guillain-Barré. Muitos profissionais de saúde e a população em geral não estão suficientemente informados sobre os sintomas iniciais e a progressão da doença, resultando em atrasos no diagnóstico e tratamento. Um projeto de lei que inclua diretrizes para campanhas de conscientização pública e treinamento de profissionais de saúde pode aumentar significativamente a detecção precoce da SGB, permitindo intervenções rápidas que podem salvar vidas e reduzir a gravidade das complicações.

Além do diagnóstico precoce, é vital garantir que os pacientes com Síndrome de Guillain-Barré tenham acesso contínuo a tratamentos médicos especializados. A doença requer acompanhamento por uma equipe multidisciplinar, incluindo neurologistas, fisioterapeutas, pneumologistas e outros especialistas. Um projeto de lei pode assegurar que esses tratamentos sejam oferecidos de forma integrada e sem custos adicionais para os pacientes, que muitas vezes enfrentam despesas elevadas com cuidados médicos. Garantir o



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO

Gabinete do Deputado Wellington do Curso

Avenida Jerônimo, s/n, Sítio Rangedor –Cohafuma

São Luís - MA – 65.071-750 - Tel. 3269 3240/3429 – dep.wellingtondocurso@al.ma.leg.br

acesso a tratamentos intensivos e de reabilitação é essencial para o manejo eficaz da doença e para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Contudo a respeito da inclusão social e a adaptação dos ambientes escolares e de trabalho são igualmente importantes para pacientes com Síndrome de Guillain-Barré. As limitações físicas causadas pela doença podem dificultar a participação plena dos indivíduos na sociedade. Políticas públicas que promovam a adaptação desses ambientes e ofereçam suporte psicológico e educacional são essenciais para assegurar que os pacientes possam viver de forma independente e produtiva. Um projeto de lei pode estabelecer programas de treinamento para educadores e empregadores, garantindo que as necessidades específicas dos pacientes sejam compreendidas e respeitadas.

Por fim, a implementação de uma política estadual específica para a Síndrome de Guillain-Barré reforça o compromisso do Estado em proteger e promover os direitos das pessoas com deficiência. Ao reconhecer oficialmente a SGB como uma condição que requer atenção especial, o Estado pode criar uma rede de apoio abrangente que inclua não apenas cuidados médicos, mas também suporte social e econômico. Isso pode incluir a distribuição de medicamentos, a criação de centros de referência para tratamento e pesquisa, e a garantia de suporte legal e financeiro para os pacientes e suas famílias.

Por fim, o projeto de lei específico para a Síndrome de Guillain-Barré é uma medida necessária e urgente para garantir que todos os pacientes recebam o cuidado e o apoio necessários, promovendo uma sociedade mais justa e inclusiva.

Plenário Deputado Nagib Haickel, em 29 de agosto 2024

WELLINGTON DO CURSO

Deputado Estadual