

| | | |
|---|---|---|
|  | <p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p> |  |
| <p>Despacho</p> | <p>NP: wmr3oir7 SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 22/05/2024 Projeto de lei nº 1022/2024 Protocolo nº 5363/2024 Processo nº 1522/2024</p> | |
| <p>Autor: Dep. Eduardo Botelho</p> | | |

Reconhece a pessoa com doença rara como pessoa com deficiência no Estado de Mato Grosso, e dá outras providências.

A **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO**, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Fica a pessoa com doença rara reconhecida como pessoa com deficiência, para fins da plena fruição dos direitos previstos pela legislação do Estado de Mato Grosso.

Art. 2º Para os fins desta Lei e em consonância com os objetivos da legislação vigente, o Governo do Estado de Mato Grosso deverá em consonância com as unidades de saúde:

I – Apoiar as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) promovidas por meio da Portaria GM/MS nº 199 de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio;

II – Ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na Rede de Atenção à Saúde, garantindo às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis conforme suas necessidades;

III – Irá qualificar a atenção às pessoas com doenças raras.

Parágrafo único. Para o cumprimento do disposto neste artigo, poderão ser firmados convênios e parcerias.

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

JUSTIFICATIVA



A Presente proposta vai ao encontro da atuação do Parlamento Mato-grossense, que nas últimas décadas aprovou leis de proteção social para camadas vulneráveis da população, como idosos, crianças e adolescentes e pessoas com deficiência.

Pela dedução dos princípios inscritos na Constituição Federal, pode-se inferir, com toda a segurança, que pessoas com deficiência e pessoas com doenças raras gozam de direitos especiais, que compensem suas peculiaridades.

Designam-se por doenças raras aquelas que afetam um pequeno número de pessoas quando comparado com a população em geral e são levantadas questões específicas relativamente à sua raridade.

Desde de 2014 o Ministério da Saúde promove a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Trazer o reconhecimento da equiparação do termo “doenças raras” a uma deficiência para fins de fricção de direitos, é um passo muito importante para garantir a universalidade, a integralidade e a equidade das ações deste parlamento em relação às pessoas com doenças raras.

Além disso, o projeto considera a necessidade de estabelecer o escopo de atuação dos Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, bem como as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho de suas funções no contexto da rede assistencial.

O Ministério da Saúde disponibiliza desde 2014 normas para habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, bem como as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, propiciando a possibilidade de habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde com a instituição de incentivos financeiros de custeio.

Nos termos da própria Portaria GM/MS Nº 199, de 30 de Janeiro de 2014 que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio, designam-se por doenças raras, aquelas que afetam um pequeno número de pessoas quando comparado com a população em geral e são levantadas questões específicas relativamente à sua raridade. Existem também doenças frequentes que têm variantes raras. Atualmente são conhecidas seis a sete mil doenças e regularmente são descritas novas doenças na literatura médica. O número de doenças raras depende do grau de especificidade usado quando se classifica as diferentes entidades/patologia. Até ao momento, no campo da medicina, uma doença foi definida como uma alteração do estado de saúde, apresentando-se como um padrão único de sintomas com um único tratamento.

Enquanto a maioria das doenças genéticas são raras, nem todas as doenças raras são causadas por alterações genéticas. Existem por exemplo doenças infecciosas muito raras, bem como doenças auto-imunes e cânceros raros. Até ao momento para muitas doenças raras, a causa permanece ainda desconhecida.

As doenças raras são doenças crônicas e progressivas graves, muitas vezes com risco de vida. Para muitas doenças raras, os sintomas podem ser observados ao nascimento ou durante a infância, como é o caso da



atrofia muscular espinhal proximal, neurofibromatose, osteogênese imperfeita, condrodisplasias ou síndrome de Rett, por exemplo. No entanto, mais de 50% das doenças raras manifestam-se na idade adulta, como é o caso das doenças de Huntington, Crohn e Charcot-Marie-Tooth, da esclerose lateral amiotrófica, do sarcoma de Kaposi ou do cancro da tiroide.

O campo das doenças raras sofre de um défice de conhecimentos médicos e científicos. Postas de parte durante muitos anos por médicos, cientistas e políticos não estavam conscientes das doenças raras e até muito recentemente não existiam programas políticos e de investigação científica no campo das doenças raras. Embora não haja um tratamento específico para muitas delas, a existência de cuidados adequados pode melhorar a qualidade e a esperança de vida dos doentes afetados e prolongar a sua esperança de vida. Têm sido feitos progressos fantásticos em algumas doenças, o que indica que não é tempo de desistir, mas sim de intensificar o esforço na investigação e na solidariedade social.

Os doentes afetados por estas doenças enfrentam dificuldades semelhantes na sua procura por um diagnóstico, informação relevante e orientação adequada para profissionais qualificados. Questões específicas são igualmente levantadas no acesso a cuidados de saúde de qualidade, apoio geral social e médico, ligação efetiva entre os hospitais e centros de saúde, bem como na integração profissional e social e na independência.

As pessoas afetadas por doenças raras estão mais vulneráveis do ponto de vista psicológico, social, económico e cultural. Estas dificuldades poderiam ser superadas pela existência de legislação adequada. Devido à falta de conhecimentos científicos e médicos eficazes, muitos doentes não são diagnosticados. As suas doenças permanecem por identificar. Estas pessoas são as que têm mais dificuldades em receber apoio apropriado.

Para todas as doenças raras, a ciência consegue fornecer algumas respostas. Centenas de doenças raras podem agora ser diagnosticadas através de um simples teste biológico. O conhecimento da história natural destas doenças é otimizado pela criação de registos para algumas delas. Os investigadores estão cada vez mais a trabalhar através de redes, de forma a partilharem os resultados da sua investigação e avançando mais eficientemente.

Portanto, como a proposta visa a dar atenção às pessoas com doenças raras, considerando-as pessoas com deficiência e lhes proporcionando a inclusão social, e devido à sua importância, conto com a aprovação deste Projeto de Lei.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 21 de Maio de 2024

Eduardo Botelho
Deputado Estadual