

	<p><b>Estado de Mato Grosso</b> Assembleia Legislativa</p>	
<p><b>Despacho</b></p>	<p>NP: 7xnhmvvc  <b>SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS</b>  03/07/2024  Projeto de lei nº 1289/2024  Protocolo nº 7081/2024  Processo nº 2006/2024</p>	
<p><b>Autor:</b> Dep. Valdir Barranco</p>		

**Dispõe sobre a prioridade epidemiológica no tratamento de doenças neuromusculares com paralisia motora nas unidades e serviços de saúde do 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 As pessoas acometidas por doenças neuromusculares com paralisia motora receberão prioritariamente das unidades e serviços de saúde do Estado os medicamentos e equipamentos essenciais a sua sobrevivência, inclusive aqueles necessários às comorbidades a elas relacionadas.

§ 1º O rol das doenças neuromusculares com paralisia motora a serem contempladas por esta lei será definido, em ato próprio, pelo Poder Executivo do Estado.

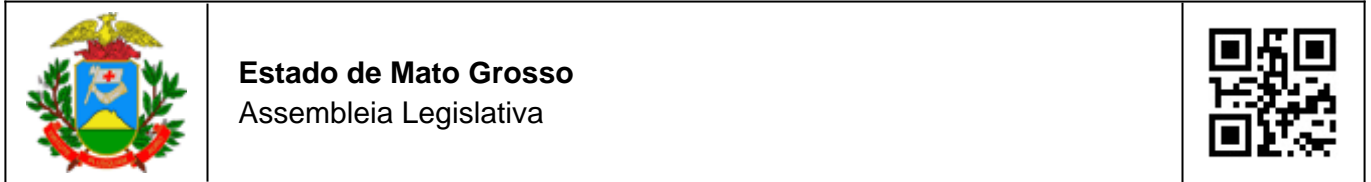
§2º O Poder Executivo, por meio da Secretaria de Saúde, selecionará os medicamentos e equipamentos de que trata o caput, com vistas a orientar sua aquisição pelos gestores do SUS.

§ 3º A seleção a que se refere o § 2º deverá ser revista e republicada anualmente ou sempre que se fizer necessário, para se adequar ao conhecimento científico atualizado e à disponibilidade de novos medicamentos, tecnologias e produtos no mercado.

Art. 2º Os medicamentos e equipamentos que se fizerem necessários aos pacientes de que trata esta Lei poderão ser encaminhados para suas respectivas residências previamente cadastradas junto aos órgãos de saúde competentes, sem qualquer ônus para o usuário.

Parágrafo único. Poderá ser firmado convênio entre a autoridade competente das unidades de saúde e os órgãos municipais da saúde para a entrega prioritária dos medicamentos e equipamentos referidos no caput.

Art. 3º Entidades sem fins lucrativos que comprovadamente atuem na área e tenham certificação de entidade beneficente de assistência social nos termos da legislação vigente poderão firmar convênio com órgão estadual ou municipal conveniado com o SUS para entrega de equipamentos e atendimento de pessoas acometidas por doença neuromuscular com paralisia motora.



Art. 4º É assegurado à pessoa acometida por doença neuromuscular com paralisia motora o direito de receber, por escrito, no prazo de até 48 (quarenta e oito) horas a partir da data da sua solicitação, informações acerca da indisponibilidade dos medicamentos e equipamentos por parte da mesma autoridade de saúde.

Art. 5º O Estado fomentará pesquisas científicas, inclusive aquelas que façam uso de terapia gênica, que tenham por finalidade prevenir, tratar e curar doenças neuromusculares com paralisia motora.

Art. 6º Esta lei entra em vigor no primeiro dia do exercício financeiro seguinte ao da sua publicação.

## **JUSTIFICATIVA**

A presente propositura tem por objetivo dar tratamento prioritário, no âmbito do Estado de Mato Grosso, às pessoas acometidas por doenças neuromusculares com paralisia motora. As doenças neuromusculares incluem um grupo de enfermidades de etiologia hereditária ou adquirida, muitas vezes com caráter progressivo, que podem afetar os componentes do sistema nervoso periférico, comprometendo a saúde dos nervos e músculos. Mesmo quando não há um tratamento definitivo para a doença, há muito o que fazer para melhorar a qualidade de vida e a independência desses pacientes.

Logo, a priorização dessas pessoas nas unidades de saúde assegura que recebam os cuidados necessários de forma ágil e eficiente, minimizando o sofrimento e melhorando sua qualidade de vida. Nesse sentido, o projeto estabelece a definição, pelo Poder Executivo, do rol das doenças neuromusculares com paralisia motora e a seleção dos medicamentos e equipamentos necessários, o que é fundamental para assegurar que os pacientes tenham acesso às melhores terapias disponíveis, promovendo um tratamento mais eficaz e adaptado às suas necessidades.

A possibilidade de entrega domiciliar dos medicamentos e equipamentos, sem ônus para os usuários, é um benefício significativo, que não só facilita o acesso aos tratamentos, mas também reduz a sobrecarga dos serviços de saúde e melhora a adesão ao tratamento. O convênio com os órgãos municipais e entidades beneficentes amplia ainda mais a rede de apoio, permitindo uma logística mais eficiente e um alcance maior, beneficiando um número maior de pacientes. Por fim, visando buscar soluções de longo prazo e definitivas para essas condições debilitantes, a propositura estabelece o incentivo às pesquisas científicas, incluindo a terapia gênica. Isso porque, investir em ciência e tecnologia é fundamental para o desenvolvimento de tratamentos mais eficazes e, eventualmente, curas.

Por fim, tendo em vista o compromisso do Estado de Mato Grosso com a saúde de seus cidadãos, contamos com a aprovação dos Nobres Pares e nos colocamos à disposição para juntos implementarmos esse projeto.

Edifício Dante Martins de Oliveira  
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 02 de Julho de 2024

**Valdir Barranco**  
Deputado Estadual