

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: bj05tze SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 03/07/2024 Projeto de lei nº 1295/2024 Protocolo nº 7087/2024 Processo nº 2012/2024</p>	
<p>Autor: Dep. Valdir Barranco</p>		

Dispõe sobre auxílio saúde concedido a crianças da primeira infância (0 a 6 anos) que nasceram com doenças ou síndromes genéticas raras, a fim de contribuir no custeio do tratamento de saúde.

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 instituída a Lei Violeta Pinheiro que visa apoiar pais, mães ou responsáveis legais a custearem o tratamento de saúde de crianças da primeira infância (0 a 6 anos de idade) portadores de doenças ou síndromes raras no Estado de Mato Grosso.

§1º O apoio consistirá no repasse de um salário mínimo ao responsável pelo pagamento do tratamento de saúde da criança.

§2º Podem requerer o auxílio de que trata esta lei todos os cidadãos domiciliados no Estado de Mato Grosso, independente da renda financeira ou se recebem outros auxílios, sejam eles de ordem municipal, estadual ou federal.

Art. 2º Entende-se como tratamento de saúde os seguintes itens:

I – plano de saúde e coparticipações;

II – compra de medicamentos;

III – dieta alimentar específica decorrente da condição de saúde da criança;

IV – deslocamentos intermunicipais ou interestaduais para busca de atendimento médico especializado;

Art. 3º As doenças ou síndromes raras a que se referem esta lei são:

I – Síndrome de Edwards;

II – Síndrome de Patau;



III- Síndrome de Turner;

IV – Síndrome de Klinefelter;

V- Síndrome de Prader-Willi;

VI- Síndrome de Hermansky-Pudlak;

VII- Doença de Pompe;

VIII- Mucopolissacaridoses (MPS);

IX - Doença genética patogênica por alteração do Gene CTNNB;

IX - Ou aquelas que atingem 65 pessoas em cada grupo de 100 mil indivíduos, conforme o Art. 3º do anexo XXXVIII da Portaria Consolidação Nº 2, de 28 de setembro de 2017 do Ministério da Saúde.

Art. 4º A solicitação do auxílio deverá ser realizada a Secretaria de Estado de Assistência Social e Cidadania (SETASC) por um dos genitores, através do aplicativo MT Cidadão.

Parágrafo único. No cadastramento o cidadão interessado deverá anexar os seguintes documentos:

I – laudo médico confirmando a doença ou síndrome rara;

II- certidão de nascimento ou documento de identidade (RG);

III- comprovante de endereço do genitor solicitante.

Art. 5º Caso haja contemplação, anualmente o pai ou mãe solicitante deverá prestar contas dos valores recebidos ao governo do Estado de Mato Grosso.

§1º A prestação de contas será apresentada no aplicativo MT Cidadão.

§2º A não-prestação de contas implicará na suspensão imediata do benefício.

§3º Em caso de óbito, o genitor responsável pela solicitação do auxílio deverá comunicar imediatamente a SETASC através do aplicativo MT Cidadão.

§ 4º após a criança ultrapassar a faixa de idade contemplada pela presente lei, deverá também comunicar o Estado pelo aplicativo MT Cidadão.

Art. 6º Os casos omissos deverão ser apreciados pela SETASC, que poderá sugerir futuros acréscimos ou reformas a esta lei.

Art. 7º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Atualmente são afetadas por doenças raras no Brasil cerca de 13 a 15 milhões de pessoas. Tais doenças são provocadas por diversas causas, sendo 80% resultantes de fatores genéticos. De maneira geral, são



doenças crônicas, degenerativas e incapacitantes, provocando alterações físicas, mentais, comportamentais e sensoriais. O tratamento comumente requer a atuação de uma equipe multiprofissional, formada por fisioterapeutas, geneticistas, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos, entre outros (IRIART et al, 2018).

Não obstante a quantia significativa de indivíduos portadores de doenças ou síndromes raras, o poder público por meio do Sistema Único de Saúde, não consegue oferecer uma política pública que consiga suprir efetivamente essa demanda, ocasionando forte pressão sobre cidadãos, considerando o elevado custo do tratamento de saúde.

A história da bebê Violeta Parteka Pinheiro ilustra esse cenário. Nascida em Cuiabá em 3 de maio de 2023, já no primeiro trimestre da gravidez foi diagnosticada com a Síndrome de Edwards através do exame Cariótipo. A síndrome se trata de uma condição genética vinculada a um material extra no cromossomo 18. Descrita pela primeira vez em 1960 por John H. Edwards et al, é caracterizada por malformações congênitas e déficits que alteram diversos setores do corpo, como a estrutura cardíaca, gastrointestinal, respiratória etc.

Violeta foi gestada no Hospital Universitário Júlio Muller, e logo nos primeiros dias necessitou fazer uma cirurgia na região abdominal, pois foi constatado a inexistência de conexão entre o intestino e reto. Após cerca de um mês na UTI, recebeu alta com a condição de uso das bolsas de colostomia. A vida seguiu com o aparecimento de diversos outros problemas, como convulsões, dificuldades respiratórias e gastrointestinais, que resultaram na realização das cirurgias de traqueostomia e Gastrostomia Endoscópica Percutânea (GTT). A duras custas os pais, que são funcionários públicos, mantém um plano de saúde com coparticipações e tentam arcar com medicamentos. Frequentemente organizam rifas e campanhas solidárias porque não existem políticas públicas que contemplem a situação da família.

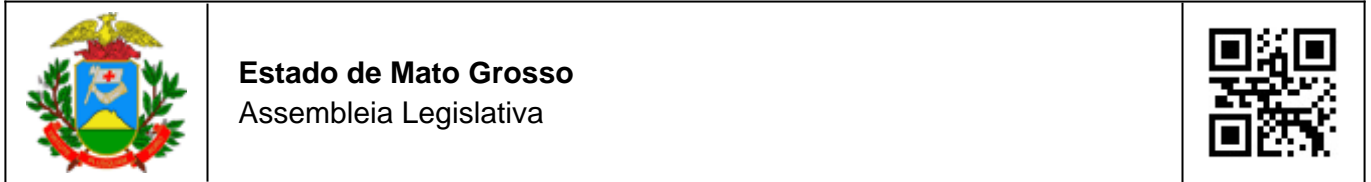
As políticas públicas que hodiernamente existem são limitadas e não consideram situações como a da bebê Violeta. O Benefício de Prestação Continuada (BPC), por exemplo, possibilita a concessão de um salário mínimo a pessoa que comprovar deficiência. No entanto a renda familiar precisa ser de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo por pessoa. Em casos como o da criança Violeta, ambos os pais são empregados e ultrapassam essa faixa salarial. Entretanto, o tratamento de saúde adequado, com equipe multiprofissional e deslocamentos intermunicipais e interestaduais, excede consideravelmente a capacidade financeira da família.

Existem também projetos de lei que tramitam no Congresso Nacional, mas sem previsão de aprovação. É o caso do Projeto de Lei 461/24, intitulado “Programa Auxílio Cuida Mais”. A proposta, que tramita na Câmara dos Deputados, prevê o acréscimo de R\$ 1.000,00 a crianças deficientes já beneficiadas com o BPC. Para custear esse aumento, é sugerido o aumento de arrecadação do Confis.

No Rio de Janeiro tramita na Assembleia Legislativa o projeto de lei 2006/2011, apresentado pelo deputado Alvaro Lins. O projeto propõe um “auxílio-especial” a todos os servidores públicos estaduais que tenham filhos portadores de deficiência, HIV ou outras doenças graves. O auxílio defendido pelo parlamentar é de 5 salários mínimos na hipótese de 1 filho; 8 salários para 2 filhos; e 10 salários para 3 filhos ou mais.

Já em Mato Grosso, no município de Vila Bela de Santíssima Trindade, existe de maneira pioneira a lei de Nº 1.438, de 26 de novembro de 2019, qual concede auxílio de R\$ 400,00 a pacientes com doença renal crônica, visando principalmente contribuir com o custeio de alimentação aos que fazem o tratamento fora do âmbito do município.

Finalmente, a aprovação da proposta de lei não somente salvaguarda o cumprimento do que está determinado no artigo 196 da Constituição Federal acerca da garantia do acesso universal a saúde pelo Estado; mas também retorna à sociedade mato-grossense uma parte dos tributos arrecadados em política pública. Segundo o Projeto de Lei de Diretrizes Orçamentárias encaminhado à Assembleia Legislativa de



Mato Grosso, para o ano de 2024 estima-se uma arrecadação de cerca de R\$ 29 bilhões. Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS/OMS) em 2021 o Brasil contava com cerca de 15 milhões de pessoas com doenças raras no Brasil, o que perfaz 6, 9% da população.

De acordo com o IBGE (2022), o Brasil tem uma população de 215, 3 milhões, cabendo ao Mato Grosso 3.658, 649. Nesse universo, foram registradas 394.567 crianças no Estado. Aplicando o percentual da OPAS para doenças raras proporcionalmente o Estado pode ter em torno 27.225 de crianças raras na primeira infância (0 a 6 anos). Um ano de auxílio saúde para crianças com doenças raras totaliza cerca de R\$ 461.300, 4, isto é, 0.001% da arrecadação anual.

É bem verdade que o dinheiro aplicado não resolverá por si mesmo os graves problemas de saúde decorrentes das doenças ou síndromes raras, mas sem dúvidas, ajudará as famílias mato-grossenses a seguir na luta para que os seus filhos tenham as melhores oportunidades para uma vida mais saudável e digna.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 27 de Junho de 2024

Valdir Barranco
Deputado Estadual