	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa
Despacho	NP: jedk1738 **SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS** 13/02/2019 Projeto de lei nº 44/2019 Protocolo nº 159/2019 Processo nº 121/2019
Autor: Dep. Eduardo Botelho	

Torna obrigatória a disponibilização de Unidade de Terapia Intensiva - UTI à todos os nascidos com Espinha Bífida no Estado de Mato Grosso.

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 Esta Lei dispõe sobre a obrigatoriedade de disponibilização, por parte dos hospitais públicos e privados, de Unidades de Terapia Intensiva - UTIs à todos os nascidos com Espinha Bífida no Estado de Mato Grosso.

Art. 2º Esta Lei será regulamentada na forma em que dispõe a Emenda Constitucional Estadual n° 19, de 11 de dezembro de 2001.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias da data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Espinha Bífida é uma malformação congênita relativamente comum caracterizada por fechamento incompleto do tubo neural. Algumas vértebras que recobrem a medula espinhal não são totalmente formadas, permanecendo abertas e sem se fundirem. Se a abertura é suficientemente grande, isto permite que parte da medula espinal se projete na abertura nos ossos. Pode conter fluidos em torno da medula espinhal, mas não em todos os casos. Outros problemas no tubo neural incluem anencefalia, uma condição em que parte do tubo neural e do cérebro não se fecham, e encefalocele, quando ocorre a herniação do cérebro.

Há três tipos de mal formações englobadas na espinha bífida: espinha bífida oculta, meningocele, e mielomeningocele. O local mais comum das malformações é nas áreas lombar e sacral. A mielomeningolece é a forma mais complexa e comum, e faz com que indivíduos afetados sejam classificados como portadores de deficiência física. Os termos espinha bífida e mielomeningocele geralmente são utilizados como

sinônimos.

A espinha bífida pode ser fechada cirurgicamente após o nascimento, mas não é suficiente para retomar as funções afetadas da medula espinhal. Em alguns casos, uma cirurgia fetal também é realizada, mas sua eficácia e segurança ainda passa por estudos. Um estudo realizado com mães que tiveram filhos com espinha bífida indica a incidência da doença pode ser reduzida em até 70% (setenta por cento) quando a mãe toma suplementos diários de ácido fólico durante a gestação.

A meningolece e mielomeningocele estão entre os problemas congênitos mais comuns, com uma incidência mundial de cerca de 1 em cada 1000 nascimentos. A sua forma oculta é muito mais comum, mas raramente causa sintomas que afetam o sistema neurológico.

A necessidade das Unidades de Terapia Intensiva - UTIs para os nascidos com espinha bífida visa garantir um cuidado redobrado as crianças que necessitem e que elas possam esperar até o momento de suas cirurgias reparadoras com total atenção da equipe médica, sob pena de danos irreparáveis.

Pelo exposto, temos a certeza que os nobres pares irão aperfeiçoar este projeto e, ao final, aprová-lo no sentido de darmos maior assistência aos que necessitam de tamanha urgência para sobreviver.

Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 11 de Fevereiro de 2019

Eduardo Botelho
Deputado Estadual