

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: 74pyfleo SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 08/02/2023 Projeto de lei nº 408/2023 Protocolo nº 771/2023 Processo nº 729/2023</p>	
<p>Autor: Dep. Valdir Barranco</p>		

Dispõe sobre a inclusão dos acometidos da neurofibromatose, no condição de pessoas com deficiência na âmbito do 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 Os acometidos da NEUROFIBROMATOSE ficam inclusos na condição de pessoas com deficiência em todo território do Estado de Mato Grosso.

Art. 2º Todos os benefícios sociais e prioridade de tratamento concedidos a outras deficiências serão usufruídos por este segmento.

Art. 3º O Poder Executivo promoverá estudos visando cadastrar as pessoas com com neurofibromatose, objetivando conhecer a atual situação, bem como o possível acompanhamento clínico, social e laborativo.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Von Recklinghausen, é caracterizada conforme textos na área da saúde, como sendo uma enfermidade genética autossômica dominante que possui evolução progressiva e imprevisível. Apresenta-se nas formas clínicas de Neurofibromatose Tipo 1 - NF1, Neurofibromatose Tipo 2 - NF2 e Schwannomatose.

De acordo ainda com a descrição técnica da síndrome, ela afeta principalmente o sistema nervoso e a pele com o surgimento de múltiplos tumores benignos responsáveis por graves lesões e intensa desfiguração cutânea.

A síndrome pode ainda provocar alterações esqueléticas; déficit cognitivo e desordens mentais; alterações



endócrinas; perda de visão e auditiva, além de dores neuropáticas intratáveis. Além dos aspectos fisiológicos supracitados, a desordem apresenta caráter sistêmico e evolução crônica, comprometendo a qualidade de vida do paciente e acarretando a segregação social.

Sem qualquer perspectiva de cura, o paciente tem que conviver com dores crônicas e desfiguração de partes do corpo, enfrentando com seus familiares, angústia e diversos preconceitos.

Existe já no Brasil um movimento dos setores de sociedade civil reivindicando que a neurofibromatose passe a ser reconhecida como uma deficiência, conforme tramita no projeto de Lei n.º 410, de 2019, que segue tramitando no Congresso Nacional.

No mesmo sentido apresento a proposição, tendo em vista que em razão das limitações físicas e sociais que envolvem a doença, seja necessário garantir o mesmo tratamento das demais síndromes que afetam parte da população.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 07 de Fevereiro de 2023

Valdir Barranco
Deputado Estadual