

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
Despacho	NP: cumzqzzx SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 15/03/2023 Projeto de lei nº 861/2023 Protocolo nº 2291/2023 Processo nº 1290/2023	
Autor: Dep. Valdir Barranco		

Estabelece prioridade para a tramitação de processos onde o interessado é pessoa com doença rara no 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 Terão preferência de tramitação, nos órgãos da Administração Pública Estadual, os procedimentos administrativos em que figurem como parte ou interessada pessoa com doença rara, atestada por laudo médico emitido ou validado por profissional vinculado ao Sistema Único de Saúde ou baseado em qualquer outro meio de prova apresentado para fundamentar o requerimento de prioridade, ou sem um diagnóstico definitivo, havendo fundados indícios de sua existência.

Parágrafo único. Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Justifica-se esta Lei diante da necessidade de priorizar todos os procedimentos envolvendo pessoas com doenças raras, onde o tempo é fundamental para garantir a vida e o tratamento em tempo hábil.

Cabe destacar que na ausência de protocolos clínicos ou diretrizes terapêuticas, na maioria das vezes, há necessidade de recorrer ao Judiciário para a tutela do direito à saúde.

No Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma. Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética.

São exemplo de doenças raras:

Doença de Gaucher: genética e hereditária, essa doença causa alterações no fígado e no baço. Os ossos

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
---	--	---

ficam enfraquecidos e também podem ocorrer manchas na pele, cansaço, fraqueza, diarreia e sangramento nasal. A incidência da Doença de Goucher é um caso em cada 100 mil pessoas e pode atingir tanto crianças quanto adultos. É difícil diagnosticá-la, pois os sintomas podem confundir a análise clínica. O tratamento é feito a partir de medicamentos indicados por um especialista.

Hemofilia: é um distúrbio genético que afeta a coagulação do sangue. A hemofilia é hereditária e provoca sangramentos prolongados tanto na parte interna quanto externa do corpo. Pode haver sangramento dentro das articulações, nos músculos, na pele e em mucosas. O tratamento é feito com medicamentos indicados por um hematologista.

Acromegalia: é uma doença grave que provoca aumento das mãos e dos pés e de outros tecidos moles do organismo como o nariz, as orelhas, os lábios e a língua. Diabetes, Insuficiência cardíaca, hipertensão, artrose e tumores benignos também são comuns de se desenvolverem em pessoas portadoras da acromegalia. A cada ano, ela tem uma incidência de três a quatro casos por milhão. Além disso, se não tratada, pode levar à morte. No entanto, a maioria dos pacientes pode conviver com a doença, a partir de um tratamento com um especialista. As três formas de tratá-la são: medicamentos, cirurgia e radioterapia.

Angiodema hereditário: é uma doença genética que provoca inchaços nas extremidades do corpo, do rosto, dos órgãos genitais, mucosas do trato intestinal, da laringe e outros órgãos. Além dos inchaços, outros sintomas são: náuseas, vômitos e diarreia. O diagnóstico da doença é feito por meio do histórico médico do paciente, além de exames laboratoriais, físicos e de imagem. O angiodema hereditário é uma doença rara que não tem cura, mas o tratamento para aliviar ou prevenir crises é feito com medicamentos indicados por um especialista.

Doença de Crohn: é uma doença inflamatória crônica que atinge o intestino e os casos mais graves podem apresentar entupimento ou perfurações intestinais. Enfraquecimento, dores abdominais e nas articulações, perda de peso, diarreia com ou sem sangue, lesões na pele, pedra nos rins e na vesícula são alguns dos principais sintomas. Ela atinge tanto homens quanto mulheres, principalmente entre os 20 e 40 anos de idade e a incidência é maior em fumantes. Não se sabe ao certo quais são as causas dessa doença, mas há indícios de que ela surge por causa de problemas no sistema imunológico. Para fazer o diagnóstico é necessário realizar exames de sangue, clínicos, de imagem e analisar o histórico do paciente.

A maioria das doenças raras são degenerativas e o tratamento precoce evita sequelas irreversíveis ou mesmo o óbito. Não se trata aqui de medicamentos ou tratamentos com eficácia duvidosa ou sem fase de pesquisa, mas de tratamentos que podem salvar vidas ou evitar sequelas irreversíveis às pessoas.

A Lei Federal nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, preocupou-se com o tempo no tratamento da neoplasia, justamente porque o diagnóstico precoce e o rápido inícios das terapias de cura podem efetivamente salvar vidas.

Da mesma forma, o tempo é crucial para as pessoas com doenças raras. Lembramos aqui o caso da jornalista Larissa Carvalho, cuja criança diagnosticada com doença rara, não podia receber o leite materno.

Diante da demora na descoberta da doença, a criança teve sequelas irreversíveis. Essa mãe fez parte da luta da ampliação do teste do pezinho, que teria, na época, impedido a progressão da doença do filho Theo.

Diante do exposto, contamos com o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação deste projeto de Lei.

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
---	--	---

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 14 de Março de 2023

Valdir Barranco
Deputado Estadual