

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: er5v442l SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 05/04/2023 Projeto de lei nº 1050/2023 Protocolo nº 3360/2023 Processo nº 1631/2023</p>	
<p>Autor: Dep. Lúdio Cabral</p>		

Institui a Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras.

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 Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras a ser realizada, anualmente, na última semana de maio.

Art. 2º A Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras tem como objetivos:

I – estimular ações educativas, visando a conscientização da importância de prestar esclarecimento sobre as doenças raras, suas causas e tratamentos;

II – informar sobre locais de atendimento, exames e orientações para a população portadora da doença;

III – qualificar os profissionais da saúde para as ações de prevenção e diagnóstico, bem como aprofundar o conhecimento do cenário atualizado de doenças raras no Estado de Mato Grosso;

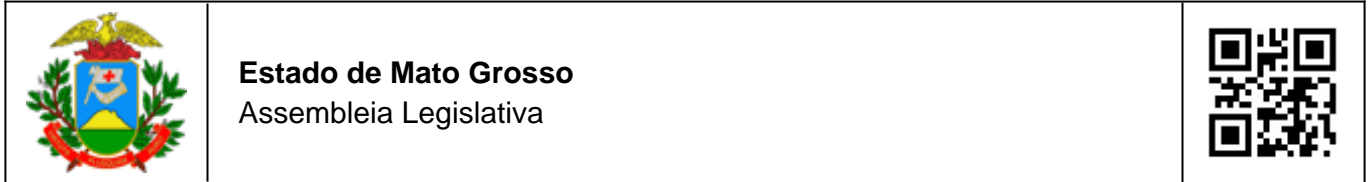
IV – divulgar as políticas públicas existentes que auxiliem a população, especialmente a de baixa renda, na busca por acompanhamento especializado.

Art. 3º As despesas decorrentes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

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

JUSTIFICATIVA

As doenças raras são qualificadas por uma vasta diversidade de sintomas e sinais, manifestações que, frequentemente, se assemelham a doenças comuns, dificultando, assim, o diagnóstico preciso. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma doença é considerada rara quando afeta até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. Com origem genética em cerca de 80% dos casos, elas se manifestam e são diagnosticadas na infância ou até os 15 anos de idade, sendo que 30% das crianças com doenças raras



morrerão antes de completar o 5º aniversário.

Estima-se que no Brasil, existem mais e 13 milhões de pacientes com doenças raras. De acordo com dados fornecidos pela Secretaria Estadual de Saúde, atualmente, há 438 casos registrados no Sistema Único de Saúde no Estado de Mato Grosso, só de pacientes com doenças inflamatórias intestinais, dos quais 125 pacientes com doença de Crohn e 128 com colite são usuários de medicamentos fornecidos pela farmácia de alto custo, sem qualificar a notificação de outras doenças que são classificadas como doenças raras.

O número real, no entanto, é muito maior do que o levantamento efetuado uma vez que há número de pacientes ainda não registrados, pacientes que utilizam de planos de saúde ou da rede privada e que ainda não foram catalogados oficialmente. Assim, vê-se a importância da instituição de uma semana de conscientização e orientação da população matogrossense acerca do tema, objetivando, com isso, a melhoria ao acesso aos serviços de saúde, à informação, de forma a reduzir, conseqüentemente, a incapacidade causada por essas doenças, bem como contribuir para uma maior qualidade de vida das pessoas com doenças raras e de seus familiares.

Por fim, importante registrar que a presente propositura preenche os requisitos da LEI Nº 10.556, DE 29 DE JUNHO DE 2017, conforme demonstra o ofício APDR-MT/Nº039/2023, lista de assinaturas os quais comprovam a consulta e ratificação da Associação de Pacientes com Doenças Raras do Estado de Mato Grosso com a instituição da Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras a ser realizada, anualmente, na última de maio.

Por estas razões, peço alcance social do projeto e demonstrada a importância da presente matéria, solicito e conto com o apoio dos nobres pares desta Casa de Leis para a sua aprovação.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 05 de Abril de 2023

Lúdio Cabral
Deputado Estadual