

Estado de Mato Grosso

Assembleia Legislativa



		E CONTRACTOR OF THE PROPERTY O
Despacho	NP: 105cwdfr SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 12/04/2023 Projeto de lei nº 1089/2023 Protocolo nº 3689/2023 Processo nº 1697/2023	
Autor: Dep. Paulo Araújo		

Dispõe a conscientização e informação sobre a doença Angioedema Hereditário no âmbito do Estado e dá outras providências.

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 Política de Conscientização e Informação sobre a doença Angioedema hereditário.

Parágrafo único – Para as finalidades desta lei entende-se como doença Angioedema hereditário, episódios recorrentes de edema subcutâneo ou submucoso, não pruriginoso, os quais acometem com mais frequência face, braços, pernas, mãos, pés, genitália e abdome, geralmente sem associação com urticária.

- Art. 2º A Conscientização e Informação sobre a doença Angioedema hereditário compreendem as seguintes ações:
- I campanha ampla de divulgação e conscientização, objetivando fortalecer e expandir o acesso às informações por toda a população;
- II promoção da saúde na rede pública em conjunto com a capacitação de seus profissionais, a fim de garantir que as pessoas diagnosticadas com Angioedema hereditário, sejam acompanhadas por equipe médica especializada, além de receberem orientação psicológica;
- III desenvolvimento de programa de estímulo e financiamento de pesquisas na área do diagnóstico da Angioedema hereditário com os seguintes objetivos:
- a) expandir os estudos e pesquisas da etiologia da síndrome, buscando facilitar seu diagnóstico;
- b) promover o ambiente para profissionais de a saúde compartilharem novas pesquisas e métodos de diagnostico;
- c) estimular a troca de informações e experiência entre profissionais da saúde e pacientes.
- Art. 3º O setor competente na forma estabelecida em lei proporcionará aos pacientes diagnosticados com a



Estado de Mato Grosso

Assembleia Legislativa



Angioedema hereditário, acesso a todo remédio necessário ao tratamento, viabilizando também os tratamentos necessários na rede pública de saúde.

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

JUSTIFICATIVA

O angioedema hereditário é uma doença genética que provoca sintomas como inchaço pelo corpo, e dor abdominal recorrente que pode ser acompanhada de náuseas e vômitos. Caracteriza-se por episódios recorrentes de edema subcutâneo ou submucoso, não pruriginoso, os quais acometem com mais frequência face, braços, pernas, mãos, pés, genitália e abdome, geralmente sem associação com urticária, com duração entre dois e cinco dias.

Em alguns casos, o inchaço também pode afetar órgãos como pâncreas, estômago e cérebro. Quando afeta o trato digestivo, pode provocar dores abdominais intensas, simulando um abdome agudo. Em geral, esses sintomas surgem antes dos 6 anos de idade e as crises de inchaço duram cerca de 1 a 2 dias, enquanto as dores abdominais podem durar até 5 dias. A doença pode permanecer por longos períodos sem causar problemas ou incômodos ao paciente, até surgirem novas crises.

Trata-se de uma doença rara, que pode surgir mesmo quando não histórico na família deste problema, sendo classificado em 3 tipo de de angiodema: o tipo 1, tipo 2 e tipo 3, de acordo com a proteína afetada no corpo. A principal complicação do angiedema hereditário é o inchaço na garganta, que pode causar morte por asfixia. Além disso, quando ocorre inchaço de certos órgãos, a doença também pode prejudicar o seu funcionamento. É causado por uma mutação genética em um gene que produz uma proteína relacionada com o sistema imunológico, levando ao surgimento de inchaço, sempre que o sistema imune do organismo é ativado. As crises podem ainda ser exacerbadas em caso de trauma, estresse, ou durante a realização de exercícios físicos.

Além disso, as mulheres estão mais suscetíveis a crises durante a menstruação e a gravidez. Algumas complicações também podem ocorrer devido aos efeitos colaterais dos medicamentos utilizados para controlar a doença, podendo surgir problemas como: aumento de peso; dor de cabeça, alterações do humor; aumento da acne; hipertensão, colesterol alto; alterações menstruais; sangue na urina; problemas no fígado.

Durante o tratamento, os pacientes devem fazer exames de sangue a cada 6 meses para avaliar a função do fígado, e as crianças devem fazer exames a cada 2 a 3 meses, incluindo uma ultrassonografia abdominal a cada 6 meses.

Assim, o objetivo deste projeto é ampliar o conhecimento sobre as causas, diagnóstico e tratamento dessa doença, bem como divulgar e esclarecer sobre os direitos e as responsabilidades dos pacientes que convivem com essa enfermidade, buscando permitir-lhes o melhor tratamento possível, com menor sofrimento e mais conforto.

A intenção dessas ações é para que os pacientes tenham melhor entendimento, aceitação, aderência e responsabilidade com sua doença. Para tanto, é necessário investimentos para o desenvolvimento de pesquisas para novas formas de diagnóstico.

Sob esta perspectiva é que apresento o presente Projeto de Lei, cujo objetivo é de suma importância por se tratar de tema tão sensível, entendo que esta proposição mereça prosperar.



Estado de Mato Grosso

Assembleia Legislativa



Semelhante proposição foi apresentada pelo Deputado autor Bruno Rezende (UNIÃO) pela Assembleia Legislativa do Espírito Santo.

REFERENCIAS

Assembleia Legislativa Espírito Santo;

Scielo.com.br;

www.tuasaude.com.br

Edifício Dante Martins de Oliveira Plenário das Deliberações "Deputado Renê Barbour" em 11 de Abril de 2023

> Paulo Araújo Deputado Estadual