

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: oofm6ryq SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 02/08/2023 Projeto de lei nº 1607/2023 Protocolo nº 7869/2023 Processo nº 2638/2023</p>	
<p>Autor: Dep. Max Russi</p>		

Dispõe sobre a instituição da Semana Estadual de Conscientização, Educação e Esclarecimento sobre a Síndrome de Guillain-Barré, estabelece política de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica, e fomenta estudos para apurar as causas de sua origem no Estado do 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 Fica instituída a Semana Estadual de Conscientização, Educação e Esclarecimento sobre a Síndrome de Guillain-Barré, a ser realizada, anualmente, na última semana do mês de fevereiro.

Parágrafo único: A semana a que se refere o caput deste artigo deverá ser incluída no Anexo do Calendário Oficial de Eventos do Estado de Mato Grosso.

Art. 2º São objetivos da Semana Estadual de Conscientização, Educação e Esclarecimento sobre a Síndrome de Guillain-Barré:

I – Promover e difundir informações sobre a Síndrome de Guillain-Barré, visando o conhecimento e a compreensão da população sobre a doença;

II – Realizar campanhas educativas para a sociedade, estimulando a atenção e o apoio à população afetada pela doença;

III – Incentivar a realização de estudos e pesquisas sobre as causas, o diagnóstico, o tratamento e a prevenção da Síndrome de Guillain-Barré;

IV – Fomentar a integração dos órgãos de saúde pública e privada no sentido de unificar as ações de



combate à doença.

Art. 3º Fica instituída a política de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica, que inclui:

I – Garantir o acesso da população aos medicamentos necessários para o tratamento da Síndrome de Guillain-Barré, mediante a sua inclusão na lista de medicamentos essenciais do Estado;

II – Realizar a dispensação dos medicamentos em unidades de saúde estaduais, em conformidade com as diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS);

III – Garantir o acesso da população aos procedimentos terapêuticos, em regime domiciliar, ambulatorial e hospitalar, em especial o tratamento intensivo em reabilitação, com atendimento fisioterapêutico.

Art. 4º Fica o Poder Executivo autorizado a fomentar estudos para apurar as causas de origem da Síndrome de Guillain-Barré, podendo para tanto:

I – Celebrar parcerias, acordos e convênios com instituições de ensino e pesquisa, nacionais e internacionais;

II – Promover e apoiar eventos científicos que tenham como tema a Síndrome de GuillainBarré;

III – Alocar recursos orçamentários específicos para o desenvolvimento dessas ações, dentro das possibilidades financeiras do Estado.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Guillain-Barré é uma doença rara, mas com potencial de graves complicações. Trata-se de uma desordem neurológica autoimune em que o sistema imunológico do corpo ataca parte do próprio sistema nervoso, causando fraqueza muscular e paralisia (CASTRO, L.H.M.; GARLA, L. L. 2018).

Apesar de seu tratamento ser de alto custo, o diagnóstico precoce e a rápida intervenção podem reduzir a gravidade e acelerar a recuperação dos pacientes. A falta de informação e de conscientização sobre a doença pode contribuir para o retardo no diagnóstico e tratamento adequado, justificando a necessidade de um dia dedicado à conscientização, educação e esclarecimento sobre a Síndrome de Guillain-Barré (FRANCA JR, M.C., 2020).



É importante salientar que a política de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica, é um direito assegurado pelo Sistema Único de Saúde, conforme Lei Federal nº 8.080/1990. Assim, é essencial que o Estado garanta o acesso aos procedimentos terapêuticos e medicamentos necessários para o tratamento dessa doença. É fundamental a sua inclusão na lista de medicamentos essenciais do Estado e a sua dispensação em unidades de saúde estaduais.

Por fim, considerando que a Síndrome de Guillain-Barré é uma doença que ainda necessita de muitos estudos para esclarecer suas causas e melhorar seu tratamento, acredita-se que fomentar pesquisas sobre a doença é fundamental para o avanço científico e melhora da qualidade de vida dos pacientes (FONSECA, P. R., et al, 2019).

Neste sentido, solicito o apoio dos Caros Pares para a aprovação deste projeto de lei.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 02 de Agosto de 2023

Max Russi
Deputado Estadual