

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: 871b6cfn SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 11/01/2024 Projeto de lei nº 20/2024 Protocolo nº 127/2024 Processo nº 39/2024</p>	
<p>Autor: Dep. Wilson Santos</p>		

Estabelece prazo máximo para que o paciente, com suspeita de doença rara, seja atendido por especialista.

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 Esta Lei, estabelece o prazo máximo de 60 (sessenta) dias para que o paciente, com suspeita de doença rara, seja atendido por especialista na rede de saúde pública e privada do Estado.

Art. 2º O não cumprimento do prazo estipulado nesta Lei sujeitará o infrator às penalidades previstas em regulamentação específica a ser estabelecida pela Secretaria de Estado da Saúde.

Art. 3º O Poder Executivo regulamentará esta lei, no que couber no prazo de 45 (quarenta e cinco) dias.

Art. 4º A rede pública e privada de saúde terá o prazo máximo de 120 (cento e vinte) dias para adaptar-se às exigências da presente lei.

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

JUSTIFICATIVA

Tomando por base os dados mais recentes da mostra do Censo 2022, estima-se que a população brasileira seja de 207,8 milhões de habitantes. E, desta população, estima-se que, de 13 a 15 milhões de pessoas, são portadoras de doenças raras em nosso País – o que equivaleria a cerca de 6,07 % a 7% do total.

O direito à vida com dignidade é inquestionável, sendo dever do Estado proporcionar as condições necessárias para tanto. Sob tal aspecto, a legislação precisa avançar, assegurando promoção social e a proteção especial às pessoas portadoras de doenças raras.

É preciso que o Poder Público tenha um olhar verdadeiramente humano, sempre atento à criação de um modelo de gestão democrática, ética, participativa e politicamente comprometida com a realização de campanhas de prevenção, tratamento e efetiva melhoria na qualidade de vida de todos.



Importa destacar que o tempo entre a apresentação dos primeiros sinais e o diagnóstico, além do início das intervenções necessárias está distante do adequado. Atualmente, o tempo médio de diagnóstico é demasiadamente prolongado. Dados indicam que o tempo médio, desde o início dos sintomas até o diagnóstico de uma doença rara, é superior a 05 anos chegando, em alguns casos, a 20 anos. Essa demora compromete significativamente a qualidade de vida dos pacientes e pode impedir o acesso a tratamentos eficazes em estágios iniciais da doença.

Referida demora tem impacto direto na saúde pediátrica uma vez que cerca de 75% das doenças raras afetam pacientes na infância. Por essa razão, o diagnóstico e tratamento precoces são cruciais, considerando que aproximadamente 30% desses pacientes não sobrevivem aos 05 anos de idade.

A rapidez no diagnóstico e no início do tratamento pode ser decisiva para a sobrevida e qualidade de vida dessas crianças.

A demora no diagnóstico e tratamento adequado das doenças raras acarreta, ainda, sobrecarga para o Sistema de Saúde gerando custos adicionais significativos para o sistema.

O tratamento precoce pode reduzir hospitalizações, uso de medicamentos em longo prazo e outros procedimentos médicos mais complexos e custosos.

O acesso rápido a um diagnóstico preciso e ao tratamento adequado é um direito fundamental dos pacientes. Garantir esse acesso é parte do compromisso do sistema de saúde com a prestação de cuidados de qualidade e respeito à dignidade dos pacientes.

Ademais, a equidade no acesso à saúde faz com que pacientes, em diferentes regiões do estado, deixem de enfrentar desigualdades no acesso a serviços especializados, que, atualmente, resulta em disparidades no diagnóstico e tratamento de doenças raras.

A implementação de uma legislação específica para doenças raras eleva a conscientização sobre as condições peculiares dos pacientes com doença rara, incentivando pesquisas, formação de especialistas e investimentos em tratamentos e diagnósticos inovadores.

Outrossim, é necessário que haja alinhamento com as melhores práticas internacionais. Diversos países já adotaram medidas semelhantes, estabelecendo prazos para o diagnóstico e tratamento de doenças raras. O projeto em análise alinha o estado de Mato Grosso com as melhores medidas já adotadas em saúde pública, no cuidado com pacientes portadores de doenças raras.

As informações e dados acima apontados destacam a importância do projeto de lei não apenas do ponto de vista médico e de saúde pública, mas também em termos de direitos humanos, equidade e eficiência econômica.

À vista do exposto, esta Casa de Leis, órgão direto da representatividade do povo mato-grossense, deve apoiar e promover o fomento do adequado modelo de cuidado integral às pessoas com doenças raras, impactando favoravelmente toda nossa sociedade.

A presente proposição, além de evidentemente meritória e respaldada legalmente, atende anseio da população, razão pela qual, pelo bem de nosso povo mato-grossense, rogamos sua aprovação.



Estado de Mato Grosso
Assembleia Legislativa



Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 10 de Janeiro de 2024

Wilson Santos
Deputado Estadual