

	<p><b>Estado de Mato Grosso</b> Assembleia Legislativa</p>	
<p><b>Despacho</b></p>	<p>NP: e8l5ispy <b>SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS</b> 21/02/2024 Projeto de lei nº 195/2024 Protocolo nº 752/2024 Processo nº 309/2024</p>	
<p><b>Autor:</b> Dep. Wilson Santos</p>		

**Dispõe sobre a inclusão da disciplina de doenças raras na matriz curricular do curso de medicina das universidades estaduais 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 Fica instituída na matriz curricular do curso de medicina das Universidades Estaduais do Ceará, a disciplina de doenças raras.

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

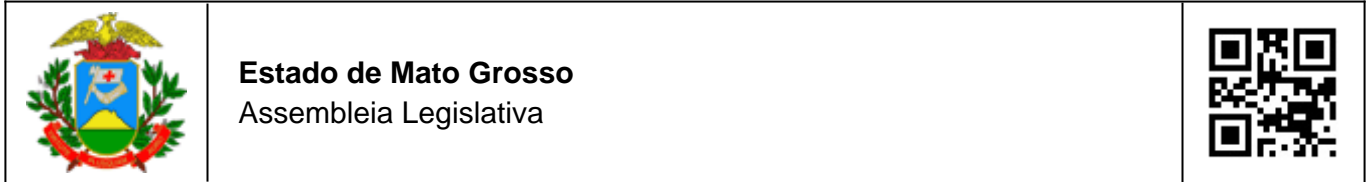
#### **JUSTIFICATIVA**

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido, mas estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, muitas delas não tem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico e psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

As doenças raras constituem hoje um problema de saúde pública, e nos países em desenvolvimento, como o Brasil, as dificuldades são ampliadas devido a diversos motivos: pequeno número de médicos geneticistas e



serviços de referência; pouco conhecimento sobre as doenças raras pelos médicos não geneticistas; dificuldade de acesso para pacientes que residem em lugares distantes dos grandes centros; recursos escassos para estruturar equipes multidisciplinares, realizar exames complementares e tratamentos necessários, dentre outros.

É de suma importância a instituição da disciplina de Doenças Raras nos cursos de medicina, para que os futuros médicos tenham conhecimento abrangente na área, e assim, o diagnóstico aconteça de forma precoce e o tratamento inicie com celeridade.

Portanto, solicitamos o apoio do pares, para a aprovação de tão importante propositura para inclusão na matriz curricular do curso de medicina das Universidades Estaduais do Ceará, a disciplina de doenças raras.

Edifício Dante Martins de Oliveira  
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 20 de Fevereiro de 2024

**Wilson Santos**  
Deputado Estadual