

	<p><b>Estado de Mato Grosso</b> Assembleia Legislativa</p>	
<p><b>Despacho</b></p>	<p>NP: 2wf5lbz2  <b>SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS</b>  21/02/2024  Projeto de lei nº 196/2024  Protocolo nº 753/2024  Processo nº 310/2024</p>	
<p><b>Autor:</b> Dep. Wilson Santos</p>		

**Dispõe sobre a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com 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 determinado que os estabelecimentos privados e os públicos de Mato Grosso devem realizar notificação compulsória à Secretaria de Estado de Saúde (SES) quanto aos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras.

Parágrafo único. As informações farão parte do banco de dados da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso, constituindo uma importante ferramenta para o mapeamento das doenças raras no Estado, a fim de desenvolver políticas públicas aptas a dimensionar o atendimento a esse público.

Art. 2º Doença rara é aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada cem mil indivíduos, totalizando 1,3 (uma vírgula três) pessoas para cada dois mil indivíduos, conforme a Lei nº. 18.596/2015.

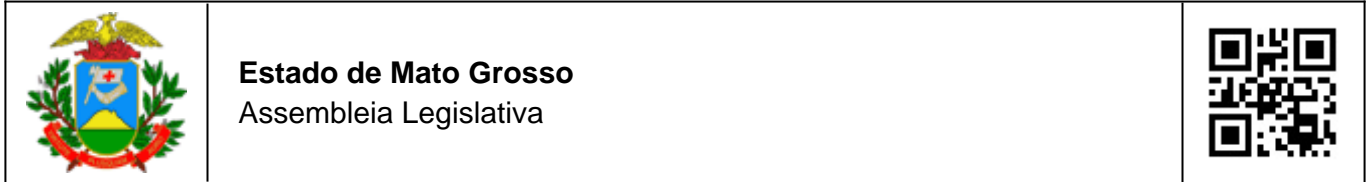
Art. 3º Os estabelecimentos, bimestralmente, devem notificar à Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso quanto aos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras.

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

## JUSTIFICATIVA

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 (Portal da Pfizer, 2019).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o conceito de doença rara é a que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. No Brasil, há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma.



Algumas dessas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas. Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, em que 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética.

São exemplos de doenças raras congênitas: osteogênese imperfeita (popularmente conhecida como ossos de vidro); neurofibromatoses (ou doença de Von Recklinghausen); síndrome de Rett; síndrome de Goldenhar; angioedema hereditário; epidermólise bolhosa; doença granulomatosa crônica; imunodeficiência comum variável e atrofia muscular espinhal proximal.

A relevância deste projeto de lei consiste em diagnosticar, o mais rápido possível, a doença rara, com vistas a facilitar o tratamento precoce e adequado, por exemplo, o exame do pezinho e testes genéticos disponíveis contribuem para o diagnóstico de doenças logo no nascimento.

A detecção precoce é capaz de descobrir doenças genéticas, congênitas, infecciosas, erros inatos do metabolismo e da imunidade e assim evitar danos relacionados ao desenvolvimento neuropsicomotor, sequelas, internações e mortes (Portal Capital SP, 2023).

A proposta tem o intuito de colaborar com a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença rara. A partir da notificação compulsória por parte dos estabelecimentos privados e públicos à Secretaria de Saúde de Mato Grosso, pretende-se consolidar as informações sobre os casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras em uma espécie de banco de dados do órgão, para que possa ser feito o planejamento de políticas públicas voltadas a esse público.

De acordo com o Portal Capital SP (2023), a maioria das doenças não tem cura, de modo que o tratamento costuma ser um desafio, pois depende de uma rede de cuidados estruturada, e muitas delas ainda não possuem medicamentos.

Ao dispor sobre a obrigatoriedade do repasse de informações dos diagnosticados com doenças raras, este projeto de lei versa sobre tema afeto a saúde, e, nos termos do art. 24, XII, da CF/88, compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre proteção e defesa da saúde.

Em face do exposto, contamos com o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação deste projeto de lei.

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

**Wilson Santos**  
Deputado Estadual