

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: hyorzbbg SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 28/02/2024 Projeto de lei nº 234/2024 Protocolo nº 1130/2024 Processo nº 369/2024</p>	
<p>Autor: Dep. Valdir Barranco</p>		

Determina prazo máximo para atendimento pela rede pública de saúde, por especialista, de pessoas com suspeita de 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 o prazo máximo de 60 (sessenta) dias pela rede pública de saúde para atendimento, por especialista, de pessoas com suspeita de doenças raras.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor 90 (noventa) dias após a data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

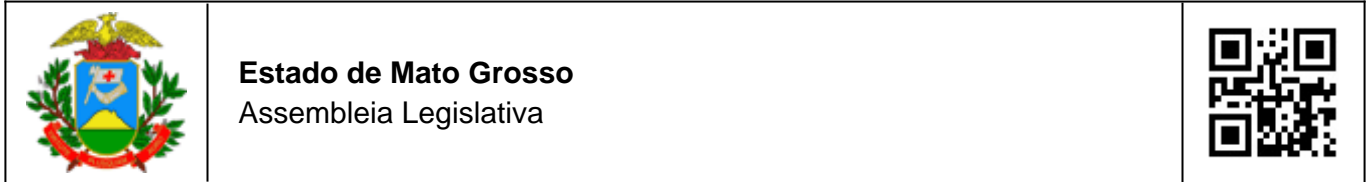
O presente Projeto de Lei determina o prazo máximo de 60 (sessenta) dias para que as pessoas com suspeita de doença rara sejam atendidas por especialista na rede pública de saúde de Mato Grosso.

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 7,00% do total.

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.

O diagnóstico de doenças raras pode levar de cinco a sete anos no Brasil. É o que afirma neuropediatra Mara Lúcia Schmitz Ferreira Santos, coordenadora do ambulatório de doenças raras do Hospital Pequeno Príncipe. 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 5 anos de idade. A rapidez no diagnóstico e no início do tratamento pode ser decisiva para a sobrevivência e qualidade de vida dessas crianças.

Ademais, 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.

Por fim, o diagnóstico precoce de doenças raras desempenha um papel fundamental na melhoria da qualidade de vida dos pacientes, otimizando o tratamento e proporcionando melhores resultados clínicos.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 22 de Fevereiro de 2024

Valdir Barranco
Deputado Estadual