	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
Despacho	NP: 6udpsq7k **SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS** 07/03/2024 Projeto de lei nº 323/2024 Protocolo nº 1834/2024 Processo nº 521/2024	
Autor: Dep. Valdir Barranco		

Institui a Política Estadual de Combate à Doença de Huntington no Estado de Mato Grosso e dá outras providências.

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 Política Estadual de Combate à Doença de Huntington no Estado de Mato Grosso, com o objetivo de promover a pesquisa, o diagnóstico precoce e o manejo eficaz da doença de Huntington.

Parágrafo único. Doença de Huntington, assim nomeada por haver sido descrita em 1872 pelo médico Samuel Huntington é uma doença genética degenerativa que atinge os gânglios basais do cérebro, comprometendo progressivamente os movimentos do corpo e também, em estágios avançados, a memória e a cognição.

Art. 2º São diretrizes da Política Estadual de Combate à Doença de Huntington, especialmente:

I – fomentar a pesquisa científica voltada para a doença de Huntington, em parceria com universidades, institutos de pesquisa e entidades privadas;

II – promover campanhas de conscientização sobre a doença, seus sintomas, formas de transmissão e prevenção;

III – garantir o diagnóstico precoce e acesso ao tratamento adequado para os pacientes afetados pela doença de Huntington;

IV – assegurar a formação e capacitação contínua de profissionais de saúde no manejo e tratamento da doença de Huntington.

Art. 3º O Estado de Mato Grosso, através de seus órgãos competentes, poderá estabelecer parcerias com instituições de pesquisa nacionais e internacionais para o desenvolvimento de estudos e novas terapias para a doença de Huntington.

Art. 4º Serão criados, de acordo com a conveniência e oportunidade, centros de referência especializados

para o atendimento de pacientes com doença de Huntington, oferecendo acompanhamento multidisciplinar.

Art. 5º Fica assegurada a inclusão de pacientes com doença de Huntington em programas de assistência social do Estado, garantindo suporte psicológico, terapêutico e financeiro, quando necessário.

Art. 6º São objetivos do Dia Estadual de Conscientização da Doença de Huntington:

I – estimular a pesquisa e a difusão dos avanços técnico-científicos relativos à doença de Huntington;

II – apoiar as atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade civil em prol das pessoas com doença de Huntington;

III – estimular ações de informação e conscientização relacionadas à doença de Huntington; e

IV – promover debates e outros eventos sobre as políticas públicas de atenção integral às pessoas com doença de Huntington.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A doença de Huntington (coreia de Huntington) é uma doença hereditária, que se inicia com abalos ou espasmos ocasionais e, depois, evolui para movimentos involuntários mais pronunciados (coreia e atetose), deterioração mental e morte. Na doença de Huntington, as partes do cérebro que ajudam a suavizar e coordenar os movimentos se degeneram. Os movimentos ficam bruscos e descoordenados e a função mental se deteriora, incluindo o autocontrole e a memória. Os médicos baseiam o diagnóstico nos sintomas, histórico familiar, imagem do cérebro e exame genético. Os medicamentos podem ajudar a aliviar os sintomas, mas a doença é progressiva, levando à morte.

A doença de Huntington afeta de uma a dez em cada cem mil pessoas. O número de pessoas afetadas varia dependendo da parte do mundo em que vivem. Afeta igualmente aos dois sexos. O gene da doença de Huntington é dominante. Ou seja, ter apenas uma cópia do gene anormal, herdado de um dos pais, é suficiente para causar a doença. Portanto, os filhos de uma pessoa com a doença de Huntington têm 50% de chance de desenvolvê-la.

A doença de Huntington é causada pela degeneração gradual de partes dos gânglios basais chamados de núcleo caudado e putâmen. Os gânglios basais são grupos de células nervosas localizadas na base do telencéfalo, na profundidade do cérebro. Eles colaboram na suavização e coordenação dos movimentos. Os sintomas da doença de Huntington geralmente se desenvolvem sutilmente, tipicamente começando entre 35 e 40 anos, mas, às vezes, antes da fase adulta.

Durante os estágios iniciais da doença de Huntington, a face, o tronco e membros podem se mover involuntariamente e rapidamente. A princípio, as pessoas podem misturar estes movimentos anormais involuntários com movimentos intencionais de forma que os movimentos anormais são pouco perceptíveis. Entretanto, com o tempo, os movimentos ficam mais óbvios. Os músculos podem contrair-se breve e rapidamente, causando movimento repentino nos braços ou em outra parte do corpo, por vezes de maneira repetitiva e em sequência.

As pessoas podem caminhar de modo exageradamente elegante ou alegre, como um fantoche. Podem fazer

caretas, flexionar os membros e piscar mais frequentemente. Os movimentos tornam-se descoordenados e lentos. Por fim, o corpo todo é afetado, dificultando extremamente o caminhar, sentar, comer, falar, engolir e vestir-se.

Frequentemente ocorrem alterações mentais antes ou quando movimentos anormais se desenvolvem. Essas alterações no início são sutis. Gradualmente, as pessoas podem ficar irritadas, excitáveis e agitadas. Elas podem perder o interesse nas atividades cotidianas. Podem não conseguir controlar seus impulsos, perdendo o controle, tendo vieses de desânimo ou tornando-se promíscuas.

A pesquisa científica é um componente crucial para avançar na compreensão e no tratamento da Doença de Huntington. O estabelecimento de parcerias entre o governo estadual, instituições de ensino e pesquisa, e entidades privadas será fundamental para impulsionar avanços científicos nesta área. Essas parcerias também podem posicionar Mato Grosso como um líder regional e nacional em pesquisa e tratamento de doenças neurodegenerativas.

O diagnóstico precoce da Doença de Huntington é outra frente crucial. Muitas vezes, os sintomas são mal interpretados ou ignorados até que a doença avance significativamente. Isso não só agrava o sofrimento do paciente, mas também aumenta o ônus para o sistema de saúde. Portanto, é essencial investir em campanhas de conscientização e em treinamento de profissionais de saúde para identificar e diagnosticar a doença em seus estágios iniciais.

Além disso, o manejo eficaz da Doença de Huntington requer uma abordagem multidisciplinar. Pacientes necessitam de acompanhamento neurológico, psicológico, fisioterapêutico e social. A criação de centros de referência especializados no Estado de Mato Grosso para o atendimento de pacientes com essa doença garantirá um tratamento mais eficiente e humanizado.

Por fim, o aspecto social é indissociável do manejo da Doença de Huntington. Pacientes e suas famílias enfrentam desafios significativos, incluindo dificuldades financeiras devido à incapacidade de trabalhar e ao custo dos cuidados de saúde. A inclusão desses pacientes em programas de assistência social do Estado é vital para proporcionar não apenas suporte médico, mas também apoio psicológico e financeiro.

A implementação da Política Estadual de Combate à Doença de Huntington em Mato Grosso representa um passo crucial não só no tratamento e manejo da doença, mas também na promoção da pesquisa e na elevação da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. Este projeto de lei está alinhado com os princípios de saúde pública que visam não apenas tratar doenças, mas também prevenir, educar e garantir o bem-estar da população.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 29 de Fevereiro de 2024

Valdir Barranco
Deputado Estadual