

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: r8k8ep9d SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 14/08/2024 Projeto de lei nº 1392/2024 Protocolo nº 7644/2024 Processo nº 2175/2024</p>	
<p>Autor: Dep. Eduardo Botelho</p>		

Estabelece diretrizes para a promoção da conscientização sobre as Ataxias Cerebelares Hereditárias 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 Ficam estabelecidas diretrizes para a promoção da conscientização sobre as Ataxias Cerebelares Hereditárias no Estado de Mato Grosso.

Art. 2º A adoção de medidas para a promoção da conscientização sobre as Ataxias Cerebelares Hereditárias compreende as seguintes diretrizes:

I – promover a conscientização sobre as Ataxias Cerebelares Hereditárias entre profissionais de saúde, pacientes e o público em geral;

II – incentivar a capacitação de profissionais de saúde para o diagnóstico precoce e tratamento adequado das ataxias;

III – fomentar a realização de campanhas educativas sobre os sintomas, diagnóstico, e tratamento das Ataxias Cerebelares Hereditárias;

IV – estimular a pesquisa científica sobre as Ataxias Cerebelares Hereditárias;

V – realização de eventos e palestras abertas ao público;

VI – distribuição de materiais educativos em unidades de saúde, escolas e locais públicos;

VII – estabelecer parcerias com instituições de ensino e pesquisa para a disseminação de informações sobre as ataxias.

Art. 3º O Poder Executivo poderá celebrar convênios e parcerias com instituições públicas e privadas para a implementação das diretrizes estabelecidas nesta lei.



Art. 4º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

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

JUSTIFICATIVA

As Ataxias Cerebelares Hereditárias, incluindo tipos como as ataxias espinocerebelares – SCA –, são distúrbios genéticos raros que causam degeneração progressiva do cerebelo e outras áreas do sistema nervoso central, levando a sintomas como perda de coordenação motora, desequilíbrio, fala imprecisa e problemas de visão. Atualmente, não há cura para essas condições, e o tratamento é focado em aliviar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

A conscientização sobre as ACH é limitada, tanto entre profissionais de saúde quanto no público em geral. Essa falta de conhecimento pode levar a atrasos no diagnóstico e ao subtratamento dos pacientes. Portanto, se faz necessário promover a conscientização sobre essas doenças para garantir que os pacientes recebam o cuidado e o suporte de que necessitam.

A implementação das diretrizes deste projeto de lei permitirão um melhor entendimento das Ataxias, facilitando o diagnóstico precoce e o acesso a tratamentos adequados. Espera-se que, com uma maior conscientização e apoio, os pacientes possam ter uma melhor qualidade de vida e que a pesquisa científica avance no entendimento e tratamento dessas doenças.

A adoção deste projeto de lei representa um passo significativo para melhorar a vida das pessoas afetadas pelas Ataxias Cerebelares Hereditárias em Mato Grosso.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 13 de Agosto de 2024

Eduardo Botelho
Deputado Estadual