

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: qogmxtgc SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 16/04/2025 Projeto de lei nº 541/2025 Protocolo nº 3696/2025 Processo nº 1068/2025</p>	
<p>Autor: Dep. Valdir Barranco</p>		

Institui o Programa de Fisioterapia e Terapia Ocupacional para Pessoas com Doença Rara.

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 instituído, no âmbito do Estado de Mato Grosso, o Programa de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (PFTO) para Pessoas com Doença Rara.

Art. 2º O PFTO tem como objetivos:

- I - prevenir doenças e agravos em pessoas com doença rara;
- II - garantir assistência e reabilitação adequadas a essa população;
- III - promover educação em saúde e capacitação de profissionais envolvidos no atendimento; e
- IV - fomentar a criação e manutenção de uma rede de serviços integrada e acessível.

Art. 3º São diretrizes do PFTO:

- I - universalidade e equidade no acesso aos serviços de fisioterapia e terapia ocupacional;
- II - humanização e qualidade no atendimento;
- III - integração entre os setores público e privado na promoção da saúde; e
- IV - participação social e controle público no acompanhamento das ações.

Art. 4º O público-alvo do PFTO compreende pessoas com doenças raras no Estado de Mato Grosso, atendidas por meio de atividades e projetos de assistência social e instituições de saúde.

Art. 5º São instrumentos do PFTO:

- I - implementação de programas e ações específicas de fisioterapia e terapia ocupacional;



- II - capacitação e formação continuada dos profissionais envolvidos;
- III - estabelecimento de parcerias com instituições públicas e privadas; e
- IV - monitoramento e avaliação periódica das ações e políticas implementadas.

Art. 6º As ações de fisioterapia do PFTO incluem:

- I - prevenção, manutenção e reabilitação de disfunções em diversos sistemas fisiológicos;
- II - tratamento de lesões da pele;
- III - melhoria da força muscular e marcha;
- IV - orientação quanto ao uso de medicamentos e tratamento da dor; e
- V - orientação aos cuidadores.

Art. 7º As ações de terapia ocupacional do PFTO abrangem:

- I - desenvolvimento da independência funcional;
- II - adequação de ambientes;
- III - prevenção e tratamento de perdas cognitivas;
- IV - abordagem de alterações psicoemocionais e sociais; e
- V - promoção de atividades significativas para restabelecer a autonomia das pessoas com doenças raras.

Art. 8º Para atuar nas ações do PFTO, os profissionais especializados em fisioterapia e terapia ocupacional deverão ser registrados no Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (CREFITO).

Art. 9º Para a consecução dos objetivos do PFTO, poderão ser realizados convênios, acordos ou outros instrumentos jurídicos com instituições públicas e privadas.

Art. 10. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 11. O Poder Executivo regulamentará esta Lei especificando os critérios técnicos e operacionais para sua aplicação.

Art. 12. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem objetivo instituir, no âmbito do Estado de Mato Grosso, o Programa de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (PFTO) para Pessoas com Doença Rara. O Ministério da Saúde estima que a cada 100 mil pessoas, 65 são acometidas às doenças raras. Estima-se que existam mais de 5.000 tipos diferentes de doenças raras, cujas causas podem estar associadas a fatores genéticos, ambientais,



infecciosos, imunológicos, entre tantas outras causas.

Compõem este grupo de doenças as anomalias congênitas, os erros inatos do metabolismo, os erros inatos da imunidade, as deficiências intelectuais, entre outras doenças, e a maioria possui algum tipo de componente genético. Algumas das doenças raras têm ocorrência restrita a grupos familiares ou indivíduos. As principais doenças raras que afetam a população brasileira, inclui a:

Acromegalia - excesso de produção do hormônio do crescimento, o que leva ao crescimento anormal de ossos e tecidos em adultos;

Diabetes Insípida - Diferentemente da Diabetes Mellitus, que é mais comum, a Diabetes Insípida não envolve a regulação do açúcar no sangue, mas sim a regulação do equilíbrio de água no corpo;

Esclerose Lateral Amiotrófica - doença neuromuscular progressiva que afeta as células nervosas no cérebro e na medula espinhal; Fenilcetonúria - doença genética hereditária que afeta a capacidade do corpo de metabolizar a fenilalanina e gera um acúmulo do aminoácido causando danos cerebrais irreversíveis;

Fibrose Cística - doença genética caracterizada por um acúmulo de muco espesso nas vias aéreas, o que leva a infecções recorrentes e dificuldade na respiração; e

Talassemia - grupo de doenças genéticas do sangue que afetam a produção de hemoglobina, a proteína que transporta o oxigênio nos glóbulos vermelhos.

As Doenças Raras são doenças crônicas, na sua maioria complexas, degenerativas e debilitantes. A sua evolução pode afetar diferentes zonas do corpo, incluindo músculos, ossos, sistema nervoso, órgãos sensoriais, entre outros. A fisioterapia e a terapia ocupacional podem ajudar na gestão de uma Doença Rara como na reabilitação funcional, melhorando a mobilidade, força muscular, equilíbrio e coordenação.

Alguns exercícios terapêuticos e massagens podem aliviar a dor crônica que essas pessoas sentem, assim como ao ter também o contato com o terapeuta, tanto o paciente como os familiares recebem orientação aos capacitando-os a oferecer a continuidade desses tratamentos em casa. Juntamente com a terapia ocupacional, atividades como vestir-se, tomar banho e alimentar-se, se tornarão mais facilmente realizadas, dando assim, uma autonomia à pessoa com doença rara. Diante da relevância da matéria, solicito o apoio dos Nobres Parlamentares para a aprovação desta iniciativa.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 15 de Abril de 2025

Valdir Barranco
Deputado Estadual