

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: nrjv4qmc SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 22/04/2025 Projeto de lei nº 703/2025 Protocolo nº 4189/2025 Processo nº 1253/2025</p>	
<p>Autor: Dep. Valdir Barranco</p>		

Dispõe sobre o protocolo para Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) no âmbito do sistema único de saúde no Estado de Mato Grosso.

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 o Protocolo para Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado de Mato Grosso, com o objetivo de garantir diagnóstico precoce, atendimento adequado e eficiente, acompanhamento especializado e tratamento integral às pessoas com suspeita da doença.

Art. 2º O Protocolo de que trata esta Lei deverá contemplar, no mínimo, os seguintes critérios para triagem clínica e encaminhamento prioritário ao médico neurologista:

I - Identificação de sinais motores como:

- a) dificuldade motora progressiva;
- b) fraqueza em membros superiores e inferiores;
- c) fala arrastada ou disártrica.

Art. 3º Após a avaliação neurológica prevista no caput do art. 2º, poderão ser solicitados os seguintes exames para confirmação do diagnóstico:

- I - exames laboratoriais gerais, como hemograma, bioquímica e marcadores específicos;
- II - eletroneuromiografia (ENMG);
- III - exames de imagem por ressonância magnética.

Parágrafo único. Os exames deverão ser autorizados em caráter de urgência, e os resultados disponibilizados diretamente ao médico responsável, por meio do Sistema de Regulação (SISREG), com prioridade no fluxo interno.



Art. 4º Os exames de imagem e os neurológicos especializados deverão ser realizados, preferencialmente, em centros de referência com capacidade técnica para o diagnóstico de doenças neuromusculares degenerativas.

Art. 5º O paciente deverá ser informado, no ato da consulta, sobre o prazo máximo para agendamento do retorno, com entrega dos resultados e definição diagnóstica, o qual não deverá ultrapassar 30 (trinta) dias a contar da data da solicitação dos exames.

Parágrafo único. Em caso de diagnóstico negativo para Esclerose Lateral Amiotrófica, o neurologista deverá realizar o encaminhamento adequado do paciente, com base na avaliação clínica e nos exames realizados.

Art. 6º Confirmado o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica, o paciente deverá ser incluído em protocolo específico de atendimento pelo Sistema Único de Saúde, assegurando-se:

I - acesso gratuito e imediato à medicação indicada;

II - acompanhamento periódico por equipe especializada, com prazos definidos para reavaliações clínicas;

III - inclusão no Programa de Atenção Domiciliar Integrada à Rede de Atenção à Saúde, com atendimento contínuo por equipes multiprofissionais de atenção domiciliar, sempre que indicado.

Art. 7º Para a execução do protocolo previsto nesta Lei, o Poder Executivo poderá celebrar convênios, termos de cooperação, acordos ou instrumentos similares com instituições públicas ou privadas, universidades, hospitais universitários, organizações da sociedade civil, fundações e entidades de pesquisa, visando à efetividade das ações estabelecidas.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A presente proposição legislativa tem como finalidade instituir, no âmbito do Estado de Mato Grosso, um Protocolo de Diagnóstico para Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), condição neurológica rara, progressiva e ainda sem cura, que impacta severamente a qualidade de vida das pessoas acometidas. Pacientes com ELA vivenciam rápida progressão da doença, que é caracterizada pela degeneração dos neurônios motores responsáveis pelos movimentos voluntários.

Essa degeneração leva à perda progressiva da força muscular, comprometendo a fala, deglutição, respiração e locomoção, com alta taxa de letalidade e profundo impacto na vida do paciente e de seus familiares. Enquanto na rede privada um médico, por meio de relacionamento e convênios, consegue diagnosticar a doença em até 48 horas com exames clínicos e confirmatórios (eletroneuromiografia, exames laboratoriais e ressonância magnética), no Sistema Único de Saúde os pacientes enfrentam uma longa peregrinação.

A ausência de um protocolo específico faz com que pacientes com sintomas evidentes passem por diferentes especialidades – como ortopedistas, fonoaudiólogos e fisioterapeutas – antes de serem encaminhados ao neurologista. Esse atraso no diagnóstico prejudica o início do tratamento e o acompanhamento especializado nos estágios iniciais da doença.

A criação de um PROTOCOLO ELA visa garantir mais celeridade, dignidade e qualidade de vida aos



pacientes, além de racionalizar o uso dos recursos do sistema público de saúde e evitar a sobrecarga das unidades e profissionais. Trata-se de uma medida humanitária, técnica e necessária, voltada para assegurar que o paciente com ELA tenha acesso ao cuidado adequado desde os primeiros sinais da enfermidade.

Diante do exposto, solicitamos o apoio dos nobres pares para a aprovação deste importante Projeto de Lei.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 22 de Abril de 2025

Valdir Barranco
Deputado Estadual