

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
Despacho	NP: ewj1jsmw SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 30/04/2025 Projeto de lei nº 747/2025 Protocolo nº 4404/2025 Processo nº 1343/2025	
Autor: Dep. Valdir Barranco		

Institui a campanha de conscientização, incentivo ao diagnóstico e tratamento da Glicogenose no âmbito do 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 Campanha de Conscientização, Incentivo ao Diagnóstico e Tratamento da Glicogenose, a ser realizada nas Unidades de Saúde do Estado de Mato Grosso.

Parágrafo único. Para os efeitos desta lei, considera-se Glicogenose um grupo de doenças metabólicas hereditárias, causadas por mutações genéticas que afetam a capacidade do organismo de armazenar e metabolizar o glicogênio, levando a complicações como hipoglicemia, comprometimento hepático, fraqueza muscular e convulsões.

Art. 2º A campanha deverá orientar sobre a doença nos hospitais públicos, postos de saúde, clínicas da família, Unidades de Pronto Atendimento (UPAs) e demais unidades de saúde sob responsabilidade do Estado, promovendo a disseminação de informações sobre diagnóstico, sintomas, prevenção e tratamento da Glicogenose.

Art. 3º A campanha prevista nesta lei poderá promover atividades que incluam:

I - distribuição de materiais informativos sobre as características da Glicogenose, sintomas mais comuns e locais para diagnóstico e tratamento;

II - promoção de palestras e treinamentos para profissionais de saúde, a fim de capacitá-los a identificar precocemente os sinais da doença, principalmente na infância;

III - divulgação de informações em redes sociais, sites institucionais e outros meios de comunicação para ampliar o alcance da campanha;

IV - parcerias com hospitais especializados, universidades e associações médicas para promover ações de conscientização e facilitar o acesso a exames genéticos e tratamentos específicos.

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
---	--	---

Art. 4º O estabelecimento da forma e do conteúdo da Campanha deverá ter, como principal alvo, genitores e responsáveis por crianças menores de dois anos de idade, visto que o diagnóstico precoce é fundamental para o manejo adequado da doença e a prevenção de complicações.

Art. 5º O Poder Executivo deverá incentivar a capacitação contínua de profissionais de saúde, especialmente pediatras e médicos da atenção primária, para o reconhecimento dos sinais e sintomas da Glicogenose, visando otimizar o diagnóstico precoce e garantir o início imediato do tratamento.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Constituição Federal, em seu artigo 196, assegura que “a saúde é direito de todos e dever do Estado”, garantindo que políticas públicas sejam criadas para promover a informação e o acesso ao diagnóstico e tratamento de doenças, especialmente as raras.

A Glicogenose é um grupo de doenças metabólicas hereditárias que afetam o processamento do glicogênio, levando a quadros de hipoglicemia, hepatomegalia (aumento do fígado), fraqueza muscular e, em casos graves, complicações neurológicas e risco de vida.

O diagnóstico precoce da Glicogenose é essencial para garantir um tratamento adequado e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, devido ao desconhecimento sobre a doença, muitas crianças permanecem sem diagnóstico ou são tratadas erroneamente.

A capacitação de profissionais da saúde, especialmente na atenção primária e pediatria, pode reduzir esse problema e permitir um manejo mais eficiente da doença. Além disso, é fundamental que a população tenha acesso a informações claras sobre os sintomas, a importância dos exames genéticos e as opções de tratamento, garantindo que pais e responsáveis possam buscar ajuda médica de forma ágil.

Dessa forma, a presente Campanha de Conscientização, Incentivo ao Diagnóstico e Tratamento da Glicogenose visa não apenas divulgar informações à população, mas também capacitar os profissionais de saúde e facilitar o acesso ao diagnóstico precoce, promovendo uma melhor qualidade de vida para os pacientes e reduzindo complicações decorrentes da doença.

Assim, como forma de conscientizar a população sobre esse importante tema, apresento o presente Projeto de Lei e conclamo os parlamentares a aprovarem esta proposição legislativa.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 28 de Abril de 2025

Valdir Barranco
Deputado Estadual