

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: gemr7mmx SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 04/06/2025 Projeto de lei nº 956/2025 Protocolo nº 5956/2025 Processo nº 1734/2025</p>	
<p>Autor: Dep. Elizeu Nascimento</p>		

Dispõe sobre os princípios e diretrizes para a formulação e implementação de políticas públicas destinadas à primeira infância de crianças diagnosticadas com distúrbios do metabolismo de aminoácidos no âmbito do 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 – Esta Lei estabelece os princípios e diretrizes para a formulação e implementação de políticas públicas voltadas à primeira infância de crianças diagnosticadas com distúrbios do metabolismo de aminoácidos no Estado de Mato Grosso.

Art. 2º – Para os efeitos desta Lei, considera-se:

I – **Primeira infância:** período do ciclo de vida compreendido entre o nascimento e os 6 (seis) anos de idade, conforme estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

II – **Distúrbios do metabolismo de aminoácidos:** condições genéticas que afetam o metabolismo de aminoácidos essenciais, podendo resultar em acúmulo ou deficiência de substâncias tóxicas no organismo, com potencial impacto no desenvolvimento neuropsicomotor da criança.

III – **tratamento especializado:** conjunto de ações que inclui diagnóstico precoce, restrições dietéticas rigorosas, fornecimento de fórmulas alimentares especiais, suplementação nutricional e acompanhamento clínico-terapêutico por equipe multiprofissional especializada.

Art. 3º – As políticas públicas destinadas às crianças com distúrbios do metabolismo de aminoácidos devem observar os seguintes princípios:

I – **Universalidade:** garantia de acesso a todas as crianças afetadas, independentemente de sua condição social ou geográfica.

II – **Integralidade:** oferta de cuidados que contemplem as dimensões física, emocional, social e educacional



da criança.

III – **Equidade**: reconhecimento e atendimento das necessidades específicas de cada criança, promovendo igualdade de oportunidades.

IV – **Intersetorialidade**: articulação entre os diversos setores públicos e privados para a implementação de ações integradas.

V – **Participação social**: envolvimento das famílias e comunidades na formulação, execução e avaliação das políticas públicas.

Art. 4º – As políticas públicas destinadas às crianças com distúrbios do metabolismo de aminoácidos devem:

I – **Promoção da saúde**: implementação de programas de triagem neonatal, acompanhamento nutricional e monitoramento do desenvolvimento infantil.

II – **Educação e capacitação**: oferta de programas de formação para profissionais de saúde, educação e assistência social sobre os cuidados específicos necessários.

III – **Apoio às famílias**: criação de serviços de orientação, apoio psicológico e grupos de apoio para familiares.

IV – **Acesso a tratamentos especializados**: garantia de acesso a medicamentos, fórmulas especiais e terapias nutricionais adequadas.

V – **Pesquisa e inovação**: incentivo à pesquisa científica para o desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas e diagnóstico precoce.

Art. 5º – O Poder Executivo Estadual, por meio da Secretaria de Estado de Saúde, em parceria com os municípios, deverá:

I – Desenvolver e implementar programas de triagem neonatal para a identificação precoce dos distúrbios do metabolismo de aminoácidos.

II – Estabelecer protocolos clínicos para o acompanhamento e tratamento das crianças diagnosticadas.

III – Promover campanhas educativas sobre os distúrbios do metabolismo de aminoácidos e a importância da triagem neonatal.

IV – Garantir a distribuição de fórmulas especiais e medicamentos necessários ao tratamento das crianças afetadas.

V – Criar centros de referência para o atendimento especializado às crianças e suas famílias.

Art. 6º – As despesas decorrentes da implementação desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 7º – O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 180 (cento e oitenta) dias a contar de sua publicação.



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

JUSTIFICATIVA

O diagnóstico precoce e o tratamento adequado dos distúrbios do metabolismo de aminoácidos são fundamentais para o desenvolvimento saudável das crianças afetadas. A triagem neonatal, por meio do Teste do Pezinho, é uma ferramenta essencial para a identificação precoce dessas condições, permitindo intervenções que previnem danos irreversíveis ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança.

O Estado de Mato Grosso, ao instituir políticas públicas específicas para essa população, estará alinhado às diretrizes estabelecidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e ao compromisso com a garantia dos direitos das crianças, conforme preconizado pela Constituição Federal e pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

A implementação de ações intersetoriais, que envolvam saúde, educação, assistência social e pesquisa, é essencial para oferecer um atendimento integral e de qualidade às crianças diagnosticadas com distúrbios do metabolismo de aminoácidos.

Diante do exposto, solicitamos o apoio dos nobres pares para a aprovação deste projeto de lei, que visa assegurar os direitos e promover o bem-estar das crianças afetadas por essas condições em nosso Estado.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 04 de Junho de 2025

Elizeu Nascimento
Deputado Estadual