



**ALMT**  
Assembleia Legislativa

Estado de Mato Grosso  
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso  
**SECRETARIA PARLAMENTAR DA MESA DIRETORA**  
**NÚCLEO SOCIAL**  
Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social  
20ª LEGISLATURA – 01/02/2023 A 31/01/2027

<b>NÚCLEO SOCIAL</b>
FLS. <u>05</u>
RUB. <u>1A</u>

PARECER Nº **0992/2023**

O. S. Nº **0992/2023**

EMENTA *Referente ao Projeto de Lei (PL) nº 1089/2023, que “Dispõe a conscientização e informação sobre a doença Angioedema Hereditário no âmbito do Estado e dá outras providências.”*

AUTOR: Deputado Paulo Araújo.

RELATOR (A): DEPUTADO (A) Lúdio Casral.

### I – RELATÓRIO:

Trata-se de Projeto de Lei (PL) nº 1089/2023, que “Dispõe a conscientização e informação sobre a doença Angioedema Hereditário no âmbito do Estado e dá outras providências.”, conforme descrito abaixo:

*“Art. 1º – Fica instituída a Política de Conscientização e Informação sobre a doença Angioedema hereditário.*

*Parágrafo único – Para as finalidades desta lei entende-se como doença Angioedema hereditário, episódios recorrentes de edema subcutâneo ou submucoso, não pruriginoso, os quais acometem com mais frequência face, braços, pernas, mãos, pés, genitália e abdome, geralmente sem associação com urticária.*

*Art. 2º – A Conscientização e Informação sobre a doença Angioedema hereditário compreendem as seguintes ações:*

*I – campanha ampla de divulgação e conscientização, objetivando fortalecer e expandir o acesso às informações por toda a população;*

*II – promoção da saúde na rede pública em conjunto com a capacitação de seus profissionais, a fim de garantir que as pessoas diagnosticadas com Angioedema hereditário, sejam acompanhadas por equipe médica especializada, além de receberem orientação psicológica;*

*III – desenvolvimento de programa de estímulo e financiamento de pesquisas na área do diagnóstico da Angioedema hereditário com os seguintes objetivos:*



*a) expandir os estudos e pesquisas da etiologia da síndrome, buscando facilitar seu diagnóstico;*

*b) promover o ambiente para profissionais de a saúde compartilharem novas pesquisas e métodos de diagnóstico;*

*c) estimular a troca de informações e experiência entre profissionais da saúde e pacientes.*

*Art. 3º – O setor competente na forma estabelecida em lei proporcionará aos pacientes diagnosticados com a Angioedema hereditário, acesso a todo remédio necessário ao tratamento, viabilizando também os tratamentos necessários na rede pública de saúde.*

*Art. 4º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.”*

A presente iniciativa foi recebida e registrada pela Secretaria de Serviços Legislativos, por meio do Processo nº 1697/2023, Protocolo nº 3689/2023 e lida na 14ª Sessão Ordinária (12/04/2023).

Os autos foram tramitados pela Secretaria de Serviços Parlamentar, com a **FICHA TÉCNICA**, expedida em 18/04/2023, citando que não foram encontradas ocorrências que impeçam o seguimento da análise, nos moldes preceituados pelo Regimento Interno desta Casa de Leis.

Em 04/05/2023, os autos foram enviados ao Núcleo Social, conforme artigo 360, inciso III, alínea “b” do Regimento Interno, para a Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, para a emissão de parecer quanto ao mérito da iniciativa.

É o relatório.

## II – PARECER:

Cabe a esta Comissão, de acordo com o Art. 369, inciso IV, do Regimento Interno, manifestar-se quanto ao **mérito** de todas as proposições oferecidas à deliberação da Casa e assuntos concernentes à Saúde, Previdência e Assistência Social.



Analisados os aspectos formais, a proposição se insere no rol de competência exclusiva do Parlamento Estadual, especificamente no artigo 26, XXVIII da Constituição do Estado de Mato Grosso - Promulgada em 05 de outubro de 1989 - D.O. 18/10/1989.

No que diz respeito à tramitação e abordagem do tema, o Regimento Interno prevê dois casos: no primeiro, verifica-se a existência de lei que trate especificamente do tema abordado, se confirmada o projeto será arquivado. No segundo, a existência de projetos semelhantes tramitando, se houver, a propositura deverá ser apensada.

No tocante a análise acima, a proposição deve ser avaliada sob três enfoques: oportunidade, conveniência e relevância social.

Oportuno é o ato administrativo que compõe os pressupostos de fato e de direito. O pressuposto de direito é uma disposição legal que a estrutura disponibiliza e o pressuposto de fato são os acontecimentos que levam a administração à prática.

Um ato é conveniente, quando seu conteúdo jurídico produz resultado que atenda a finalidade pretendida que é a satisfação ao interesse público e relevância social.

O interesse público refere-se ao “bem geral”, segue um conceito central para política, a democracia e a natureza do próprio governo; já a relevância social é justamente a verificação da importância da proposta para a vida da população.

O **PROJETO DE LEI (PL) Nº 1089/2023** tem como finalidade dispor a conscientização e informação sobre a doença Angioedema Hereditário no âmbito do Estado de Mato Grosso.

Nas folhas 02.v e 03 da propositura, o nobre parlamentar traz as seguintes justificativas:

*“O angioedema hereditário é uma doença genética que provoca sintomas como inchaço pelo corpo, e dor abdominal recorrente que pode ser acompanhada de náuseas e vômitos. Caracteriza-se por episódios recorrentes de edema subcutâneo ou submucoso, não*



*pruriginoso, os quais acometem com mais frequência face, braços, pernas, mãos, pés, genitália e abdome, geralmente sem associação com urticária, com duração entre dois e cinco dias. Em alguns casos, o inchaço também pode afetar órgãos como pâncreas, estômago e cérebro. Quando afeta o trato digestivo, pode provocar dores abdominais intensas, simulando um abdome agudo. Em geral, esses sintomas surgem antes dos 6 anos de idade e as crises de inchaço duram cerca de 1 a 2 dias, enquanto as dores abdominais podem durar até 5 dias. A doença pode permanecer por longos períodos sem causar problemas ou incômodos ao paciente, até surgirem novas crises. Trata-se de uma doença rara, que pode surgir mesmo quando não histórico na família deste problema, sendo classificado em 3 tipo de angiodema: o tipo 1, tipo 2 e tipo 3, de acordo com a proteína afetada no corpo. A principal complicação do angiedema hereditário é o inchaço na garganta, que pode causar morte por asfixia. Além disso, quando ocorre inchaço de certos órgãos, a doença também pode prejudicar o seu funcionamento. É causado por uma mutação genética em um gene que produz uma proteína relacionada com o sistema imunológico, levando ao surgimento de inchaço, sempre que o sistema imune do organismo é ativado. As crises podem ainda ser exacerbadas em caso de trauma, estresse, ou durante a realização de exercícios físicos. Além disso, as mulheres estão mais suscetíveis a crises durante a menstruação e a gravidez. Algumas complicações também podem ocorrer devido aos efeitos colaterais dos medicamentos utilizados para controlar a doença, podendo surgir problemas como: aumento de peso; dor de cabeça, alterações do humor; aumento da acne; hipertensão, colesterol alto; alterações menstruais; sangue na urina; problemas no fígado. Durante o tratamento, os pacientes devem fazer exames de sangue a cada 6 meses para avaliar a função do fígado, e as*



*crianças devem fazer exames a cada 2 a 3 meses, incluindo uma ultrassonografia abdominal a cada 6 meses. Assim, o objetivo deste projeto é ampliar o conhecimento sobre as causas, diagnóstico e tratamento dessa doença, bem como divulgar e esclarecer sobre os direitos e as responsabilidades dos pacientes que convivem com essa enfermidade, buscando permitir-lhes o melhor tratamento possível, com menor sofrimento e mais conforto. A intenção dessas ações é para que os pacientes tenham melhor entendimento, aceitação, aderência e responsabilidade com sua doença. Para tanto, é necessário investimentos para o desenvolvimento de pesquisas para novas formas de diagnóstico. Sob esta perspectiva é que apresento o presente Projeto de Lei, cujo objetivo é de suma importância por se tratar de tema tão sensível, entendo que esta proposição mereça prosperar. Semelhante proposição foi apresentada pelo Deputado autor Bruno Rezende (UNIÃO) pela Assembleia Legislativa do Espírito Santo.”*

De acordo com o estudo divulgado pela Associação Brasileira de Alergia e Imunologia – ASBAI, o angioedema hereditário, considerado raro, atinge cerca de 1 a cada 50 mil pessoas<sup>1</sup>.

Os sintomas da doença são crises de edema ou inchaços, podendo ocorrer principalmente na pele, lábios, olhos, extremidades e genitais. Esse inchaço é bastante deformante. Outro tipo de sintoma que ocorre com certa frequência acomete os órgãos internos, no trato intestinal, com extravasamento de líquido na cavidade abdominal resultando em dor intensa, náuseas, vômitos e diarreia.

Outro sintoma menos frequente, porém, mais preocupante, é o edema das vias aéreas, como na língua, palato e glote, podendo levar à asfixia e óbito.

<sup>1</sup> <https://asbai.org.br/angioedema-hereditario-falta-de-conhecimento-resulta-em-diagnostico-que-pode-demorar-ate-16-anos/>



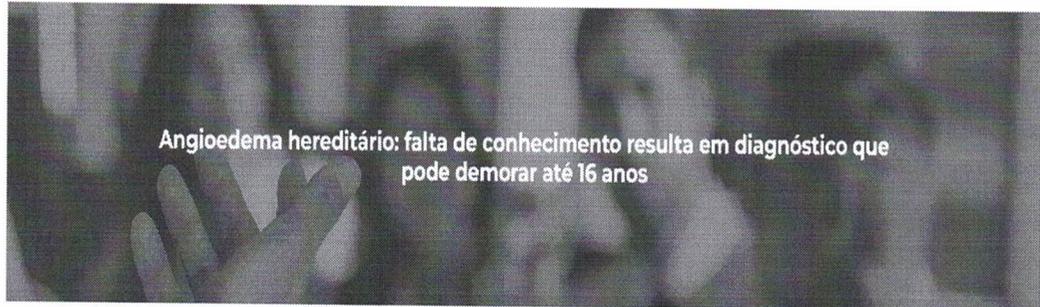
O angioedema hereditário ainda é pouco conhecido entre a classe médica, e não apenas no Brasil, mas no mundo. Quando a pessoa chega ao pronto-socorro com inchaços em lábios, olhos, por exemplo, a suspeita sempre será de alguma reação alérgica. Se o sintoma for dor abdominal, abre-se um leque de possibilidades para outras causas. Mas é raro o médico pensar no angioedema hereditário.



2

A falta de conhecimento resulta em diagnóstico que pode demorar até 16 anos. De acordo com a ASBAI, esse é o tempo que leva para se chegar ao diagnóstico do angioedema hereditário, doença de origem genética e com 50% dos casos podendo ser transmitidos para a prole. No maior número de casos, a doença ocorre por deficiência de um regulador (Inibidor de C1), que resulta na produção excessiva de uma molécula chamada bradicinina.

<sup>2</sup> <https://drauziovarella.uol.com.br/infograficos/angioedema-hereditario-nao-e-alergia/>



Outro problema para os pacientes de angioedema hereditário é a dificuldade no acesso aos medicamentos. Infelizmente, no SUS, estão disponíveis apenas os derivados de hormônios andrógenos atenuados ou tratamento com plasma fresco. O inibidor de C1 derivado de plasma, o anticorpo monoclonal anti-caliceína e o inibidor do receptor de bradicinina não estão disponíveis, apesar da aprovação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), o que leva à judicialização do tratamento por causa do alto custo destas medicações.

As diretrizes internacionais, assim como a brasileira, recomendam que todo paciente com angioedema hereditário deve ter acesso à uma das medicações de resgate aprovadas.

Nesta quadra, a proposição em análise objetiva ampliar as discussões, expandindo o conhecimento sobre as causas, diagnóstico e tratamento dessa doença, bem como divulgar e esclarecer sobre os direitos e as responsabilidades dos pacientes que convivem com essa enfermidade, buscando permitir-lhes o melhor tratamento possível, com menor sofrimento e mais conforto.

As ações propostas pelo autor é para que os pacientes tenham melhor entendimento, aceitação, aderência e responsabilidade com sua doença. Para tanto, é necessário investimentos para o desenvolvimento de pesquisas para novas formas de diagnóstico.



**ALMT**  
Assembleia Legislativa

Estado de Mato Grosso  
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso  
**SECRETARIA PARLAMENTAR DA MESA DIRETORA**  
**NÚCLEO SOCIAL**  
Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social  
20ª LEGISLATURA - 01/02/2023 A 31/01/2027

<b>NÚCLEO SOCIAL</b>
FLS. <u>12</u>
RUB. <u>4A.</u>

Diante do exposto, entendemos que o **Projeto de Lei nº 1089/2023**, de autoria do Deputado PAULO ARAÚJO, é de extrema importância para a população mato-grossense, por isso quanto ao **mérito**, na Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, manifestamo-nos pela **aprovação** da presente proposição, nos termos e forma apresentada.

É o parecer.



**ALMT**  
Assembleia Legislativa

Estado de Mato Grosso  
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso  
**SECRETARIA PARLAMENTAR DA MESA DIRETORA**  
**NÚCLEO SOCIAL**  
Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social  
20ª LEGISLATURA – 01/02/2023 A 31/01/2027

**NÚCLEO SOCIAL**  
FLS. 13  
RUB. 4A

**III – VOTO DO RELATOR:**

PROPOSIÇÃO Nº	PARECER Nº	O.S. Nº
PL 1089/2023	0992/2023	0992/2023

Referente ao **Projeto de Lei (PL) nº 1089/2023**, que “Dispõe a conscientização e informação sobre a doença Angioedema Hereditário no âmbito do Estado e dá outras providências”.

A proposição em análise objetiva ampliar as discussões, expandindo o conhecimento sobre as causas, diagnóstico e tratamento dessa doença, bem como divulgar e esclarecer sobre os direitos e as responsabilidades dos pacientes que convivem com essa enfermidade, buscando permitir-lhes o melhor tratamento possível, com menor sofrimento e mais conforto.

As ações propostas pelo autor é para que os pacientes tenham melhor entendimento, aceitação, aderência e responsabilidade com sua doença. Para tanto, é necessário investimentos para o desenvolvimento de pesquisas para novas formas de diagnóstico.

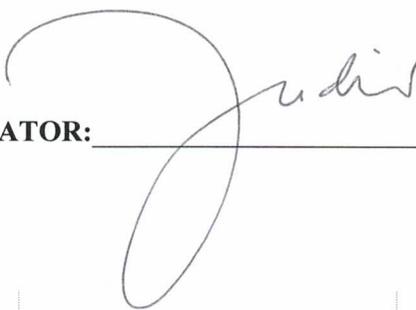
A Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social ao analisar a propositura, de acordo com as razões expostas, quanto ao **mérito**, posiciono-me pela **aprovação** do presente **Projeto de Lei (PL) nº 1089/2023**, de autoria do Deputado PAULO ARAÚJO.

**VOTO RELATOR:**

FAVORÁVEL À APROVAÇÃO.  
 PELA REJEIÇÃO.  
 PREJUDICIDADE/ARQUIVO

SPMD/NUS/CSPAS/ALMT, em 13 de 6 de 2023.

  
Francisco Xavier da Cunha Filho  
Consultor Legislativo / Núcleo Social

RELATOR: 

**NUS**  
NÚCLEO SOCIAL  
Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

**ENDEREÇO:**  
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso  
Edifício Dante Martins de Oliveira  
Sala 204 – 2º Piso

**UNIDADE ADMINISTRATIVA:**  
Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora  
Núcleo Social  
E-mail: nucleosocial@al.mt.gov.br

**TELEFONES:**  
(65) 3313-6908  
(65) 3313-6909  
(65) 3313-6915

FBC

REUNIÃO:  7ª ORDINÁRIA  EXTRAORDINÁRIA DATA/HORÁRIO: 13/06/2023 08h00.

PROPOSIÇÃO: PL Nº 1089/2023.

AUTORIA: Deputado Estadual PAULO ARAÚJO.

APENSAMENTOS: \_\_\_\_\_

ANEXOS: \_\_\_\_\_

VOTO DO RELATOR: Pelas razões expostas, quanto ao mérito, posiciono-me FAVORÁVEL À APROVAÇÃO do PROJETO DE LEI (PL) Nº 1089/2023.

**SISTEMA ELETRÔNICO DE DELIBERAÇÃO REMOTA (VIDEOCONFERÊNCIA)**

MEMBROS TITULARES	ASSINATURAS	RELATOR	VOTAÇÃO	
DR. EUGÊNIO	_____	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL
			<input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input checked="" type="checkbox"/> REMOTO
DR. JOÃO	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL
			<input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> REMOTO
FAISSAL	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL
			<input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> REMOTO
LÚDIO CABRAL		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).	<input checked="" type="checkbox"/> PRESENCIAL
			<input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> REMOTO
PAULO ARAÚJO		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL
			<input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input checked="" type="checkbox"/> REMOTO
MEMBROS SUPLENTE	ASSINATURAS	RELATOR	VOTAÇÃO	
FABINHO	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL
			<input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> REMOTO
JANAÍNA RIVA	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL
			<input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> REMOTO
ELIZEU NASCIMENTO	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL
			<input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> REMOTO
VALDIR BARRANCO	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL
			<input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> REMOTO
BETO DOIS A UM	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL
			<input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> REMOTO

OBSERVAÇÃO: \_\_\_\_\_

**V - ENCAMINHA-SE À SECRETARIA PARLAMENTAR DA MESA DIRETORA:**

Certifico que foi designado o Deputado LÚDIO CABRAL para relatar a presente matéria.

Sendo o RESULTADO FINAL da proposição:  APROVADO  REJEITADO

FRANCISCO XAVIER DA CUNHA FILHO  
Consultor Legislativo do Núcleo Social

GLÁUCIA MARIA DE CAMPOS ALVES  
Secretária da Comissão Permanente