



ESTADO DE MATO GROSSO

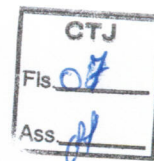
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Consultoria Técnico-Legislativa da Mesa Diretora

Núcleo Social

Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social



**COMISSÃO DE SAÚDE, PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL**

Parecer nº 28 /2020/CSPAS

Referente ao PL 1296/2019, “Dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no Âmbito do Estado de Mato Grosso e dá outras providências.

Autor: Dep. Valdir Barranco

RELATOR: Deputado

Paulo Araújo

**I – Relatório**

Em 18/12/2019 foi apresentado pelo Deputado Valdir Barranco presente Projeto de Lei nº 1296/2019 que dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no Âmbito do Estado de Mato Grosso e dá outras providências.

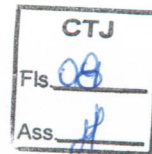
No dia 07/01/2020 foi colocado em pauta, sendo cumprida no dia 05/02/2020. Foi recebido na Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social no dia 10/02/2020.

É o relatório.

TECC



ESTADO DE MATO GROSSO  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO  
Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora  
Consultoria Técnico-Legislativa da Mesa Diretora  
Núcleo Social  
Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social



## II – Parecer

Cabe a esta Comissão, de acordo com o Art. 369, inciso IV, alínea “a” 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.

Chega ao exame desta Comissão o projeto em epígrafe, que dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no Âmbito do Estado de Mato Grosso e dá outras providências.

Conforme o Ministério da Saúde, considera-se doença rara aquela que acomete até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Em todo o mundo, estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras, e 30% dos pacientes chegam à óbito antes dos 5 (cinco) anos de idade.

Importante salientar, que 80% (oitenta por cento) dos casos de doenças raras têm causas genéticas, e as demais originam-se de fatores ambientais, infecciosos e imunológicos, sendo estas patologias geralmente crônicas, progressivas, degenerativas, e, em muitos casos, com risco de morte.

Infelizmente, não existe cura para as doenças raras, somente medicamentos para tratar os sintomas; portanto, os pacientes têm sua qualidade de vida parcialmente ou totalmente comprometida, muitos deles perdem a autonomia para realizar suas atividades, até mesmo andar, sentar, comer, respirar, o que gera muito sofrimento para o paciente e sua família.

Vale lembrar que, apesar destas doenças serem raras, o total de pessoas afetadas consiste em um grande número de indivíduos, o que torna de alta relevância a implementação de políticas públicas de saúde que acolham estas pessoas em suas necessidades.

TECC



ESTADO DE MATO GROSSO

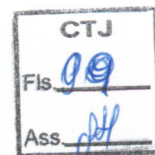
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Consultoria Técnico-Legislativa da Mesa Diretora

Núcleo Social

Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social



Para tanto, o Ministério da Saúde expediu a Portaria N° 199 de 30 de janeiro de 2014, instituindo a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovando as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituindo incentivos financeiros de custeio.

A Política instituída na portaria supracitada tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Desta forma, as diretrizes e objetivos estabelecidos no projeto de lei ora em análise, estão respaldados nas orientações formalizadas pelo Ministério da Saúde.

O atendimento à pessoa com doença rara também cumpre o que estabelece a Lei N° 8.080, quanto aos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde –SUS, quais sejam: Universalidade, integralidade e equidade.

Portanto, quanto ao mérito, somos favoráveis à aprovação deste projeto de lei, considerando sua relevância e alcance social.

É o parecer.

TECC



ESTADO DE MATO GROSSO

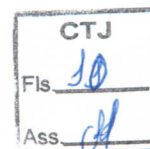
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Consultoria Técnico-Legislativa da Mesa Diretora

Núcleo Social

Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social



### III – Voto do Relator

Pelas razões expostas, quanto ao **mérito**, voto pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 1296/2019, de autoria do Deputado Valdir Barranco .

Sala das Comissões, em 14 de 04. de 2020.

### IV – Ficha de Votação

Projeto de Lei nº 1296/2019 - Parecer nº 28/2020
Reunião da Comissão em 14 / 04 / 2020.
Presidente: Sr. Eugênio
Relator: Deputado Paulo Araújo
Voto Relator
Pelas razões expostas, quanto ao <b>mérito</b> , voto pela <b>aprovação</b> do Projeto de Lei nº 1296/2019, de autoria do Deputado Valdir Barranco.

Posição na Comissão	Identificação do(a) Deputado(o)
Relator	[Signature]
Membros	[Signature]

TECC

Missão: " Legislar em defesa da sociedade, fiscalizar os atos do Poder Executivo, otimizar as forças internas e envolver a população na busca de soluções para as demandas sociais".