

GABINETE DA DEPUTADA JOILMA TEODORA**PROJETO DE LEI N° 234 DE 2024**

Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Guillain-Barré, estabelecendo diretrizes para o diagnóstico precoce, tratamento adequado e apoio multidisciplinar no Estado de Roraima.

A Assembleia Legislativa do Estado do Estado de Roraima decretou e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º Esta Lei visa estabelecer uma política integral de atenção às pessoas com Síndrome de Guillain-Barré, garantindo acesso a diagnóstico precoce, tratamento especializado e contínuo e suporte multidisciplinar no Estado de Roraima.

Art. 2º A Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome de Guillain-Barré observará as seguintes diretrizes:

- I - Garantir o diagnóstico precoce da Síndrome de Guillain-Barré por meio de campanhas de conscientização e treinamento de profissionais de saúde;
- II - Assegurar o acesso a tratamentos médicos adequados e terapias de suporte, incluindo tratamentos neurológicos, fisioterapêuticos, respiratórios e de reabilitação, conforme necessidade do paciente;
- III - Promover o acesso a exames diagnósticos avançados para a detecção e manejo adequado da Síndrome de Guillain-Barré;
- IV - Fomentar o desenvolvimento de centros de referência especializados para tratamento e pesquisa sobre a Síndrome de Guillain-Barré; e
- V - Apoiar a inclusão social e a adaptação dos ambientes escolar e de trabalho para pessoas com Síndrome de Guillain-Barré.

Art. 3º Serão implementadas mediante políticas públicas as seguintes ações:

- I - Distribuição de medicamentos necessários para o tratamento da Síndrome de Guillain-Barré através da rede pública de saúde;
- II - Oferecimento de consultas periódicas com especialistas em neurologia, fisioterapia, pneumologia e reabilitação conforme a necessidade do paciente;
- III - Acesso a tratamentos intensivos e outras intervenções médicas especializadas sem custo, quando indicado por equipe médica; e
- IV - Implementação de programas de treinamento para educadores e empregadores sobre as necessidades específicas de indivíduos com Síndrome de Guillain-Barré.

Art. 4º A identificação da pessoa com Síndrome de Guillain-Barré será realizada através de uma carteira própria que dará acesso aos direitos garantidos por esta Lei e promoverá a conscientização sobre a condição.

Art. 5º A pessoa com Síndrome de Guillain-Barré terá garantidos todos os direitos previstos nesta Lei, sem discriminação de qualquer natureza, assegurando-se tratamento digno e justo.

Art. 6º Para o cumprimento das diretrizes desta Lei, o poder público poderá firmar parcerias com entidades privadas e organizações não governamentais especializadas.

Art. 7º O Estado deverá criar e manter um banco de dados atualizado com informações sobre os pacientes com Síndrome de Guillain-Barré, visando melhorar o acompanhamento e a eficácia dos tratamentos oferecidos.

Art. 8º Fica assegurado ao paciente com Síndrome de Guillain-Barré o acesso prioritário a serviços de urgência e emergência, devido à natureza progressiva e potencialmente grave da condição.

Art. 9º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A criação de um projeto de lei específico para a Síndrome de Guillain-Barré (SGB) é essencial devido à gravidade e à rápida progressão desta condição neurológica rara. A Síndrome de Guillain-Barré é uma doença autoimune em que o sistema imunológico ataca os nervos periféricos, resultando em fraqueza muscular progressiva e, em casos graves, paralisia.

Sem um diagnóstico precoce e tratamento adequado, a SGB pode levar a complicações severas, incluindo insuficiência respiratória e sequelas permanentes. Portanto, uma legislação específica é necessária para garantir que os pacientes recebam o atendimento integral e contínuo que necessitam para uma recuperação eficaz.

A Síndrome de Guillain-Barré geralmente começa com fraqueza e formigamento nas extremidades, podendo evoluir rapidamente para paralisia total do corpo. Esta condição requer intervenção médica imediata, incluindo suporte respiratório em unidades de terapia intensiva para os casos mais graves.

A reabilitação também é uma parte crucial do tratamento, envolvendo fisioterapia intensiva para ajudar os pacientes a recuperar a mobilidade e a força muscular. Sem um sistema de saúde preparado e estruturado para lidar com essas necessidades, os pacientes podem enfrentar desafios insuperáveis em sua jornada de recuperação.

A conscientização e o diagnóstico precoce são pilares fundamentais no manejo da Síndrome de Guillain-Barré. Muitos profissionais de saúde e a população em geral não estão suficientemente informados sobre os sintomas iniciais e a progressão da doença, resultando em atrasos no diagnóstico e tratamento. Um projeto de lei que inclua diretrizes para campanhas de conscientização pública e treinamento de profissionais de saúde pode aumentar significativamente a detecção precoce da SGB, permitindo intervenções rápidas que podem salvar vidas e reduzir a gravidade das complicações.

Além do diagnóstico precoce, é vital garantir que os pacientes com Síndrome de Guillain-Barré tenham acesso contínuo a tratamentos médicos especializados. A doença requer acompanhamento por uma equipe multidisciplinar, incluindo neurologistas, fisioterapeutas, pneumologistas e outros especialistas.

Um projeto de lei pode assegurar que esses tratamentos sejam oferecidos de forma integrada e sem custos adicionais para os pacientes, que muitas vezes enfrentam despesas elevadas com cuidados médicos. Garantir o acesso a tratamentos intensivos e de reabilitação é essencial para o manejo eficaz da doença e para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

A inclusão social e a adaptação dos ambientes escolares e de trabalho são igualmente importantes para pacientes com Síndrome de Guillain-Barré. As limitações físicas causadas pela doença podem dificultar a participação plena dos indivíduos na sociedade. Políticas públicas que promovam a adaptação desses ambientes e ofereçam suporte psicológico e educacional são essenciais para assegurar que os pacientes possam viver de forma independente e produtiva.

Um projeto de lei pode estabelecer programas de treinamento para educadores e empregadores, garantindo que as necessidades específicas dos pacientes sejam compreendidas e respeitadas.

Por fim, a implementação de uma política estadual específica para a Síndrome de Guillain-Barré reforça o compromisso do Estado em proteger e promover os direitos das pessoas com deficiência. Ao reconhecer oficialmente a SGB como uma condição que requer atenção especial, o Estado pode criar uma rede de apoio abrangente que inclua não apenas cuidados médicos, mas também suporte social e econômico.

Isso pode incluir a distribuição de medicamentos, a criação de centros de referência para tratamento e pesquisa, e a garantia de suporte legal e financeiro para os pacientes e suas famílias.



Em resumo, um projeto de lei específico para a Síndrome de Guillain-Barré é uma medida necessária e urgente para garantir que todos os pacientes recebam o cuidado e o apoio necessários, promovendo uma sociedade mais justa e inclusiva.

Joilma Teodora
Deputada Estadual

Boa Vista-RR, 16 de setembro de 2024.