# PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_, 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 âmbito do Estado do Maranhão.*

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO**

 **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 do Maranhão.

**Art. 2°** 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. 3°** 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. 4°** 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. 6°** O descumprimento ao disposto nesta Lei sujeitará os infratores à penalidade de multa de no mínimo R$ 500,00 (quinhentos reais) e no máximo R$ 10.000,00 (dez mil reais).

**Art. 7°** Para o cumprimento das diretrizes desta Lei, o poder público poderá firmar parcerias com entidades privadas e organizações não governamentais especializadas.

**Art. 8°** 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. 9°** 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. 10.** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Deputado Nagib Haickel, em 29 de agosto 2024

**WELLINGTON DO CURSO**

Deputado Estadual

# 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.

Ressalta-se que 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.

Nesse sentido, 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.

Contudo a respeito da 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.

Por fim, o 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.

Plenário Deputado Nagib Haickel, em 29 de agosto 2024

**WELLINGTON DO CURSO**

Deputado Estadual