



GOVERNO DO ESTADO DE MATO GROSSO

| |
|------------------------|
| Na Sessão da: |
| Em, <u>16/FEV 2022</u> |
| 1º Secretário |

OFÍCIO/GG/ 06 /2022-SAD.

Cuiabá, 04 de janeiro de 2022.

A Sua Excelência o Senhor
Deputado Estadual **MAX RUSSI**
Presidente da Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso
Edifício Governador "Dante Martins de Oliveira"
Nesta.

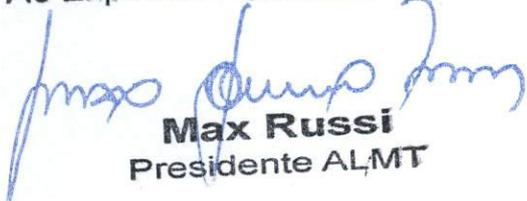
Senhor Presidente,

Em cumprimento ao estabelecido no art. 42, § 1º, e 66, inciso IV, da Constituição Estadual, comunico a Vossa Excelência que decidi **vetar integralmente o 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**", conforme as razões que acompanham o presente.

Atenciosamente,


MAURO MENDES
Governador do Estado

Ao Expediente: 13 / 02 / 22


Max Russi
Presidente ALMT

| |
|--|
| Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso |
| PRESIDÊNCIA |
| PROTOCOLO |
| Recebi em: <u>10/01/22</u> Horário: <u>11:13</u> |
| Ass: <u>Jua Corbina</u> |



GOVERNO DO ESTADO DE MATO GROSSO

MENSAGEM Nº 06, DE 04 DE JANEIRO DE 2022.

Senhor Presidente da Assembleia Legislativa,

No exercício das competências contidas nos artigos 42, § 1º, e 66, inciso IV, da Constituição do Estado, comunico a Vossa Excelência que decidi vetar integralmente o **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*", aprovado por esse Poder Legislativo na Sessão Ordinária do dia 07 de dezembro de 2021.

Instada a manifestar-se, a Procuradoria-Geral do Estado opinou pelo veto total ao projeto de lei pela sua inconstitucionalidade, de acordo com os tópicos elencados no parecer, os quais acompanho integralmente:

- **Inconstitucionalidade formal em** razão da incompetência do Estado para legislar sobre normas gerais de proteção e defesa da saúde - art. 24, inciso XII, da CF/88.
- **Ilegalidade por ausência de estudo** e previsão de impacto orçamentário: art. 16 da Lei Complementar Federal nº 101/2000 e art. 15 da Lei Complementar Estadual nº 614/2019.

Essas, Senhor Presidente, são as razões que me levaram a vetar integralmente o **Projeto de Lei nº 1296/2019**, as quais ora submeto à apreciação dos membros dessa Casa de Leis.

Palácio Paiaguás, em Cuiabá, 04 de janeiro de 2022.

MAURO MENDES
Governador do Estado



ESTADO DE MATO GROSSO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

LEI N° DE DE DE 2021.

Autor: Deputado Valdir Barranco

Dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Mato Grosso e dá outras providências.

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 Institui a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Mato Grosso.

Art. 2º Entende-se por doença rara a doença que afeta um número limitado de pessoas entre a população total, definido como menos de uma em cada duas mil, e que compromete a qualidade de vida e pode causar deficiências.

Art. 3º Na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas serão observadas as seguintes diretrizes:

I - combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras;

II - estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas às doenças raras;

III - divulgação de informações, estudos e experiências nas áreas de saúde, educação e cidadania relacionadas com o assunto, visando à qualificação e ao planejamento de ações de combate ao preconceito e defesa da cidadania da população com doenças raras;

IV - articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras, com vistas a garantir-lhes o desenvolvimento integral e a inclusão social;

V - integração entre os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando à qualificação dos profissionais que lidam com pessoas com doenças raras e orientação dos familiares; e

VI - controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.

Art. 4º O serviço de saúde especializado em doenças raras será oferecido nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada por meio do Decreto Federal nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

Art. 5º A política de tratamento de doenças raras, no âmbito do sistema de saúde do Estado, deverá ser executada em Centros de Referência em Doenças Raras, devidamente cadastrados no Sistema Único de Saúde - SUS.

Art. 6º Os Centros de Referência em Doenças Raras têm como objetivos:

I - prestar assistência médica, de reabilitação e farmacêutica plena aos usuários do SUS;

II - diagnosticar, mapear e promover a efetividade do tratamento das doenças raras;



ESTADO DE MATO GROSSO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

III - promover o uso responsável e racional de medicamentos de dispensação excepcional fornecidos pela Secretaria de Estado de Saúde;

IV - proceder à avaliação, ao acompanhamento e, quando for o caso, à administração de medicamentos aos pacientes;

V - prescrever, avaliar, adequar, acompanhar a dispensação de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e dispositivos médicos;

VI - servir como centro de pesquisa, ensino e extensão em doenças raras na área da saúde;

VII - encaminhar o paciente para internação, com prescrição médica, em leito de reabilitação em hospital geral ou especializado, cadastrado no Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde - SIH-SUS; e

VIII - prover diagnóstico e intervenção precoce para reduzir ao máximo as deficiências adicionais.

Parágrafo único Entende-se por hospital geral ou especializado o hospital que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos especializados para a realização dos procedimentos clínicos, cirúrgicos e diagnósticos, necessários para potencializar as ações de reabilitação e atendimento integral à pessoa com doenças raras.

Art. 7º A atuação dos Centros de Referência em Doenças Raras deve seguir os princípios da medicina baseada em evidências e os protocolos do Ministério da Saúde para as doenças raras identificadas.

Parágrafo único Na ausência de protocolos do Ministério da Saúde, caberá ao Centro de Referência apresentar ao Ministério da Saúde sugestão de protocolos, com base na revisão criteriosa da literatura e na melhor evidência científica disponível.

Art. 8º O Centro de Referência em Doenças Raras será composto por:

I - corpo médico, com títulos de especialização em ortopedia, endocrinologia, reumatologia, pediatria, clínica médica, neurologia e genética, reconhecidos pela respectiva sociedade ou com residência médica reconhecida pelo Ministério da Educação - MEC, e com experiência profissional em tratamento de doenças raras;

II - equipe multidisciplinar composta por nutricionista, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, fisiatra, farmacêutico, psicólogo, terapeuta ocupacional, pedagogo, cientista social, assistente social e dentista;

III - um médico dirigente com especialização em uma das seguintes áreas: ortopedia, endocrinologia, reumatologia, clínica médica, pediatria, neurologia ou genética, reconhecida pela respectiva sociedade ou com residência médica reconhecida pelo MEC.

Art. 9º Integrarão os Centros de Referência o Serviço de Reabilitação Física, o Serviço de Referência em Medicina Física e Reabilitação, os Serviços de Maior Nível de Complexidade e leitos para uso ambulatorial e internação.

§ 1º Entende-se por Serviço de Reabilitação Física a unidade ambulatorial devidamente cadastrada no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA-SUS que disponha de instalações físicas apropriadas, equipamentos básicos para reabilitação e recursos humanos com especialização, formação e capacitação na área de reabilitação, para o atendimento a pacientes com doenças raras que requerem cuidados de reabilitação.



ESTADO DE MATO GROSSO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

§ 2º Constitui um Serviço de Referência em Medicina Física e Reabilitação a unidade ambulatorial, devidamente cadastrada no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA-SUS, que disponha de serviços especializados para o diagnóstico, avaliação e tratamento de pessoas com doenças raras.

§ 3º Caracteriza-se como Serviço de Maior Nível de Complexidade as instalações físicas adequadas para o atendimento de pacientes que demandem cuidados intensivos de reabilitação física, com equipe multiprofissional e multidisciplinar especializada.

Art. 10 A abertura de cada Centro de Referência em Doenças Raras deverá seguir as diretrizes e princípios do SUS.

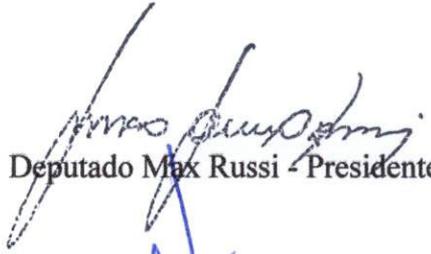
Art. 11 A Secretaria de Estado da Saúde disponibilizará os recursos materiais e humanos necessários ao funcionamento dos Centros de Referência em Doenças Raras.

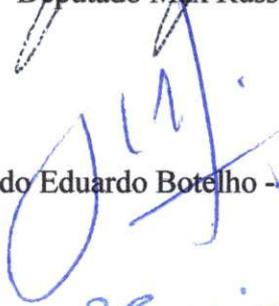
Art. 12 Os equipamentos existentes no Estado poderão ser adaptados para o cumprimento da presente Lei.

Art. 13 O Poder Executivo regulamentará a presente Lei no prazo de 90 (noventa) dias, contados de sua publicação.

Art. 14 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Assembleia Legislativa do Estado, em Cuiabá, 07 de dezembro de 2021.


Deputado Max Russi - Presidente


Deputado Eduardo Botelho - 1º Secretário


Deputada Janaina Riva - 2ª Secretária