

	<p><b>Estado de Mato Grosso</b> Assembleia Legislativa</p>	
<p><b>Despacho</b></p>	<p>NP: yemouy4g  <b>SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS</b>  15/03/2023  Projeto de lei nº 864/2023  Protocolo nº 2295/2023  Processo nº 1294/2023</p>	
<p><b>Autor:</b> Dep. Diego Guimarães</p>		

**DISPÕE SOBRE A INSTITUIÇÃO DO CADASTRO  
ESTADUAL DE PESSOAS ACOMETIDAS DE  
DOENÇAS RARAS**

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 Esta Lei institui o Cadastro Estadual da Pessoa com Doenças Raras com o objetivo de se obter o diagnóstico, identificação, inclusive geográfica, registro e contabilização dos casos de doenças raras existentes no Estado de Mato Grosso para fins de formulação e execução das políticas públicas destinadas ao tratamento dos acometidos, visando à melhoria do seu atendimento, especialmente nas áreas da educação e saúde.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos, ou seja, 1,3 (um inteiro e três décimos) de pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos.

Art. 3º O registro da pessoa com doença rara no cadastro de que trata esta Lei será feito mediante apresentação de laudo médico que ateste a referida condição.

Parágrafo único: Para hipótese de doença rara incurável, informação que deverá constar expressamente no diagnóstico, a validade do laudo disposto no *caput* será indeterminada.

Art. 4º A pessoa incluída no cadastro estadual de pessoas com doenças raras passará a titularizar, sem prejuízo de outras necessárias, as seguintes prerrogativas:

	<b>Estado de Mato Grosso</b> Assembleia Legislativa	
---	--	---

I – Ser identificada como pessoa com doença rara.

II – Receber serviços e cuidados adequados, em especial mediante a disponibilização de medicamentos órfãos, observadas as diretrizes legais.

III – Ser incluída na faixa prioritária de atendimento da Secretaria Estadual de Saúde, inclusive nos programas de vacinação.

Art. 5º Os critérios e procedimentos para a identificação precoce das pessoas com doenças raras, a sua inclusão no cadastro de que trata esta Lei, assim como as entidades responsáveis pelo seu cadastramento e os mecanismos de acesso aos dados do cadastro serão regulamentados por ato do Poder Executivo.

Art. 6º Fica instituído 28 de fevereiro como o Dia Estadual da Pessoa com Doença Rara.

Art. 7º Revoga-se a Lei Estadual nº 10.152, de 11 de julho de 2014 a qual dispõe sobre a instituição do Dia Estadual da Informação, Acessibilidade e Prevenção em Doenças Raras.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

## JUSTIFICATIVA

A presente proposta legislativa tem a pretensão de, em primeiro plano, estabelecer caráter juspositivo estadual à conceituação de doenças raras em consonância com o disposto pela Organização Mundial de Saúde - OMS, delimitando termos objetivos e claros para a identificação destas espécies de moléstias.

Objetivamente, a lei conceitua doença rara como aquela que acomete 65 (sessenta e cinco) indivíduos a cada 100.000 (cem mil) pessoas, noção que, contudo, não retira a importância e a necessidade de atenção administração e legislativa, designadamente porque há cerca de 7 (sete) mil doenças raras descritas, sendo 80% (oitenta por cento) de origem genética e 20% (vinte por cento) de causas infecciosas, virais ou degenerativas e mais 13 (treze) milhões de brasileiros vivem com essas enfermidades.

Além disso, para a maioria das doenças raras, que são cerca de 8.000 (oito mil), não há medicamentos específicos ou tratamento curativo.

Outrossim, dados técnicos indicam que para chegar ao diagnóstico, um paciente com doença rara chega a consultar até 10 (dez) médicos diferentes e a maioria é diagnosticada tardiamente, a ensejar a necessidade de atendimento prioritário e especializado, positivado por esta pretensão legislativa, com



destaque à necessidade de identificação precoce, o que dar-se-á apenas com a estabelecimento de um cadastro centralizado com informações sobre o número da pacientes, as respectivas doenças e a disposição geográfica, a fim de, assim, possibilitar a gestão eficiente no gasto com a saúde.

Não há, portanto, qualquer imposição de gasto, mas sim de gestão eficiente e organizada no dispêndio de recursos com a saúde pública.

Ademais, como é sabido, a obrigação estatal de respaldo médico dos pacientes com doenças raras tem sido determinada, no mais das vezes, pelo Poder Judiciário, a título de reconhecimento do direito constitucional à saúde. Tal fato, infelizmente, tem desorganizado e prejudicado sobremaneira a execução das peças orçamentárias ligadas à saúde e à assistência social de modo que o projeto almeja, com a instituição de centralização de dados, contribuir para debelar tal cenário irracional e imprevisível para formulação de uma política de Estado.

Por fim, destaca-se a organização de dados por meio do cadastro viabiliza ao poder executivo o integral cumprimento à Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) possibilitando o acesso aos incentivos financeiros de custeio que a referida portaria estabelece.

Verifica-se, portanto, que o Projeto de Lei ora apresentado guarda relevância social extremada bem como encontra amparo na Constituição Federal, razões pelas quais rogo aos meus nobres Pares o apoio para a sua aprovação.

Edifício Dante Martins de Oliveira  
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 10 de Março de 2023

**Diego Guimarães**  
Deputado Estadual