

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: tylll5wt SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 14/05/2025 Projeto de lei nº 819/2025 Protocolo nº 4954/2025 Processo nº 1474/2025</p>	
<p>Autor: Dep. Valdir Barranco</p>		

Institui o programa "Vida Rara" - fisioterapia e terapia ocupacional para pessoas com doenças raras no âmbito do Estado de Mato Grosso.

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 – Fica instituído o Programa Vida Rara – Fisioterapia e Terapia Ocupacional para Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Estado de Mato Grosso.

Parágrafo único – Considera-se pessoa com doença rara aquela diagnosticada conforme definição estabelecida pela Organização Mundial da Saúde – OMS – e pela legislação federal pertinente.

Art. 2º – São objetivos do programa instituído por esta lei:

I – promover a prevenção de incapacidades decorrentes de doenças raras;

II – fomentar a reabilitação funcional das pessoas diagnosticadas com doenças raras;

III – contribuir para a melhoria da qualidade de vida, a inclusão social e a autonomia das pessoas diagnosticadas com doenças raras;

IV – promover a inclusão social e a autonomia das pessoas com doenças raras;

V – oferecer atendimento fisioterapêutico e de terapia ocupacional especializado, gratuito e multiprofissional;

VI – reduzir o impacto de incapacidades decorrentes das doenças raras;

VII – capacitar profissionais da rede estadual de saúde para o atendimento a pessoas com doenças raras;

VIII – fomentar a criação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas específicas;

IX – estimular a realização de campanhas de conscientização sobre doenças raras e os benefícios da reabilitação precoce.



Art. 3º – A implementação do programa instituído por esta lei contemplará prioritariamente as unidades da rede pública de saúde, podendo ser firmadas parcerias com:

- I – universidades e instituições de ensino superior;
- II – hospitais universitários e hospitais especializados;
- III – organizações da sociedade civil sem fins lucrativos;
- IV – órgãos e instituições federais, estaduais e municipais.

Parágrafo único – Poderá haver concessão de incentivos fiscais e outros benefícios previstos em lei às entidades que colaborarem com a execução do Programa Vida Rara.

Art. 4º – As ações previstas para o Programa Vida Rara deverão contemplar:

- I – avaliação funcional e elaboração de plano terapêutico individualizado;
- II – atendimento ambulatorial e domiciliar, conforme necessidade do paciente;
- III – orientação, capacitação e acompanhamento de familiares e cuidadores;
- IV – aquisição e fornecimento de dispositivos de tecnologia assistiva;
- V – monitoramento e avaliação periódica dos resultados obtidos;
- VI – integração com outros programas de saúde e assistência social.

Art. 5º – Para a consecução dos objetivos do Programa Vida Rara, poderão ser realizadas parcerias, convênios, acordos ou outros instrumentos jurídicos com instituições públicas e privadas sem fins lucrativos.

Art. 6º – O Poder Executivo poderá regulamentar esta lei, definindo as etapas para a criação e implementação do Programa Vida Rara.

Art. 7º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

As doenças raras, embora individualmente incomuns, afetam conjuntamente uma parcela significativa da população e impõem desafios únicos aos sistemas de saúde pública. São condições, em sua maioria, crônicas, progressivas e debilitantes, que frequentemente levam à perda da autonomia e à redução da qualidade de vida dos pacientes.

Segundo a Organização Mundial da Saúde – OMS –, uma doença é considerada rara quando afeta até 65 pessoas em cada 100 mil habitantes. Estima-se que, no Brasil, mais de 13 milhões de pessoas convivam com alguma dessas condições. Em Mato Grosso, apesar da escassez de dados sistematizados, observa-se uma crescente demanda por serviços especializados voltados ao diagnóstico e reabilitação de pessoas com doenças raras.

O Programa Vida Rara tem como objetivo central fomentar a prevenção de incapacidades e a reabilitação



funcional, por meio do acesso a serviços especializados de fisioterapia e terapia ocupacional. O programa busca promover a autonomia, a inclusão social e a melhoria da qualidade de vida de milhares de cidadãos mato-grossenses.

Importante ressaltar que a criação de diretrizes, conforme propomos, respeita o princípio federativo da separação de competências e confere ao Poder Executivo a necessária flexibilidade para modelar e implementar o programa segundo critérios técnicos, disponibilidade orçamentária e realidades regionais.

Portanto, a aprovação deste projeto de lei representa um passo importante para o fortalecimento da atenção integral às pessoas com doenças raras em Mato Grosso, promovendo dignidade, respeito e cidadania.

Diante do exposto, solicitamos o apoio dos nobres pares para a aprovação desta iniciativa.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 08 de Maio de 2025

Valdir Barranco
Deputado Estadual