



| | | |
|---|--|---|
|  | Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa |  |
| Despacho | | |
| Autor: Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social Coautor(es): Dep. Dr. João, Dep. Janaina Riva | | |

Dispõe sobre o Estatuto Estadual da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, institui o Cadastro Estadual, a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde 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:

TÍTULO I — DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Estado de Mato Grosso, o **Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara**, com o objetivo de assegurar, promover e garantir, em condições de equidade, o respeito à dignidade, ao acesso à saúde, à cidadania, à inclusão social e aos direitos fundamentais dessas pessoas, por meio da formulação e execução de políticas públicas integradas.

Parágrafo único. Este Estatuto estabelece princípios, direitos, deveres, diretrizes e ações para a efetivação da atenção integral à saúde, da proteção social, da acessibilidade e da garantia de direitos das pessoas com doenças crônicas complexas e raras, de acordo com os marcos normativos do Sistema Único de Saúde (SUS), da Constituição Federal, da Lei nº 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) e da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD - Lei nº 13.709/2018).

Art. 2º Para os fins desta Lei, consideram-se:

I – **Doença rara:** aquela que afeta até 65 pessoas por 100.000 indivíduos (1,3 para cada 2.000), conforme definido pela Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, do Ministério da Saúde, e suas atualizações;

II – **Doença crônica:** condição de evolução prolongada, geralmente incurável, que exige acompanhamento contínuo e cuidados integrais;

| | | |
|---|--|---|
|  | <p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p> |  |
|---|--|---|

III - **Doença complexa** é aquela que se caracteriza por apresentar um ou mais dos seguintes critérios clínicos e assistenciais:

1. **Multissistêmica:** afeta simultaneamente dois ou mais sistemas orgânicos (ex.: neurológico, respiratório, cardiovascular), exigindo acompanhamento por diferentes especialidades médicas e equipes multiprofissionais;
2. **Crônica e de longa duração:** apresenta curso clínico prolongado (superior a 12 meses), com impacto contínuo na funcionalidade da pessoa e necessidade de cuidados em diferentes níveis de atenção à saúde;
3. **Instabilidade clínica ou risco elevado de descompensação:** requer monitoramento frequente devido ao risco aumentado de intercorrências clínicas graves, internações recorrentes ou agravamento súbito;
4. **Alta dependência tecnológica ou terapêutica:** demanda uso regular de tecnologias assistivas, medicamentos de alto custo, suporte ventilatório, nutrição enteral/parenteral, ou dispositivos implantáveis;
5. **Demanda por cuidado coordenado e plano terapêutico individualizado:** exige articulação permanente entre diferentes pontos da rede de atenção à saúde, além de plano de cuidados customizado, com metas terapêuticas definidas;
6. **Impacto funcional e psicossocial significativo:** compromete de forma importante a autonomia do paciente e/ou sua participação plena na vida escolar, profissional, social ou familiar, podendo gerar sobrecarga familiar e necessidade de suporte contínuo.

IV - – **Doença crônica complexa:** condição de saúde associada à presença simultânea de múltiplas causas, genéticas, ambientais e comportamentais, com necessidades de cuidados coordenados e especializados, podendo ser visível ou invisível;

V – **Pessoa com doença rara ou crônica complexa:** aquela diagnosticada com uma ou mais das condições previstas nos incisos anteriores, independentemente da idade, da forma de manifestação ou da fase da doença.

TÍTULO II — DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

Art. 3º São direitos da pessoa com doença crônica complexa e rara:

I – Obtenção de diagnóstico precoce, gratuito e adequado;

II – Acesso universal, equânime e contínuo a tratamento médico, medicamentoso, terapêutico, nutricional e psicológico;

III – Prioridade no atendimento na rede pública de saúde, educação e assistência social, inclusive para a vacinação;

IV – Acesso transparente às informações sobre sua condição, tratamentos disponíveis e fluxos assistenciais, nos termos da LGPD;

V – Atendimento humanizado e centrado no paciente, com respeito à autonomia da vontade e apoio familiar;

VI – Direito à inclusão educacional com prioridade na matrícula em instituições públicas e privadas e adaptação de materiais e métodos pedagógicos;

VII – Acesso gratuito ao transporte público intermunicipal, com extensão ao acompanhante;

VIII – Apoio jurídico gratuito, nos termos da legislação vigente;

| | | |
|---|--|---|
|  | <p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p> |  |
|---|--|---|

IX – Direito de ser acompanhado em atendimentos e internações hospitalares;

X – Prioridade na tramitação de processos judiciais e administrativos relacionados à sua condição.

TÍTULO III — DO CADASTRO ESTADUAL

Art. 4º Fica instituído o **Cadastro Estadual da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara**, com a finalidade de:

I – Diagnosticar, mapear e contabilizar os casos, inclusive geograficamente;

II – Subsidiar a formulação, avaliação e execução de políticas públicas;

III – Promover a articulação dos dados com o Ministério da Saúde, universidades e centros de pesquisa.

§1º A inscrição no cadastro se dará mediante laudo médico contendo o diagnóstico da condição. Para doenças incuráveis, a validade do laudo será indeterminada.

§2º O tratamento dos dados pessoais observará os princípios da LGPD, garantindo a confidencialidade, segurança e finalidades públicas específicas.

TÍTULO IV — DA POLÍTICA ESTADUAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE

Art. 5º Fica instituída a **Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara**, com os seguintes objetivos:

I – Reduzir a mortalidade e a morbimortalidade por meio da promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação;

II – Garantir o cuidado multiprofissional, humanizado e em tempo oportuno;

III – Promover a formação permanente dos profissionais da rede SUS;

IV – Estimular o desenvolvimento de pesquisas, tecnologias e novos tratamentos;

V – Fortalecer os centros de referência estaduais, com infraestrutura adequada, inclusive para cuidados domiciliares;

VI – Garantir o cuidado contínuo nos diferentes níveis de complexidade do SUS;

VII – Fomentar ações intersetoriais, com destaque para assistência social, educação, trabalho e transporte.

Art. 6º A política obedecerá às diretrizes nacionais e aos seguintes princípios:

I – Universalidade, equidade, integralidade e descentralização do atendimento;

II – Articulação com a comunidade e controle social;

III – Valorização das experiências dos usuários e familiares;

IV – Promoção da acessibilidade física, comunicacional e atitudinal;

| | | |
|---|--|---|
|  | <p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p> |  |
|---|--|---|

V – Priorização de medidas de inclusão social e de apoio psicossocial.

Art. 7º É dever do Estado:

I – Estabelecer critérios técnicos para funcionamento dos serviços especializados e promover sua avaliação permanente;

II – Garantir medicamentos órfãos e fórmulas nutricionais, conforme protocolos clínicos nacionais;

III – Estimular parcerias nacionais e internacionais para intercâmbio de conhecimento e inovação tecnológica;

IV – Criar e manter programas de triagem neonatal ampliada em todos os municípios;

V – Oferecer mecanismos de suporte financeiro e auxílio para famílias de baixa renda;

VI – Assegurar que os serviços públicos prestem atendimento prioritário e humanizado;

VII – Promover ações educativas e campanhas de conscientização.

TÍTULO V — DO CONTROLE SOCIAL, ACOMPANHAMENTO E MONITORAMENTO

Art. 8º A execução desta Lei será acompanhada e monitorada por:

I – Conselhos de Saúde, com participação de representantes de associações de pacientes;

II – Comitês estaduais intersetoriais que garantam participação da sociedade civil;

III – Avaliações periódicas dos serviços prestados, com divulgação pública dos resultados.

TÍTULO VI — DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 9º Fica instituído o **Dia Estadual da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara**, a ser celebrado anualmente em 28 de fevereiro.

Art. 10. O Poder Executivo regulamentará a presente Lei no prazo de 90 (noventa) dias a contar de sua publicação.

Art. 11. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 12. Revogam-se as disposições em contrário, especialmente a Lei Estadual nº 10.152, de 11 de julho de 2014.

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei Substitutivo integral visa consolidar e aperfeiçoar, em um único diploma legal, os Projetos de Lei que tratam de maneira complementar dos direitos, da proteção e da atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas complexas e raras.

A unificação dos Projetos PL nº 864/2023, PL nº 904/2023 e PL 919/2024 fortalece a coerência normativa e facilita a implementação das políticas públicas ao reunir, em um único texto legal, os seguintes pilares:

| | | |
|---|--|---|
|  | Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa |  |
|---|--|---|

(i) criação de um cadastro estadual robusto e seguro;

(ii) instituição de uma política estadual de atenção integral à saúde; e

(iii) definição de direitos fundamentais e mecanismos de proteção social à luz de um estatuto específico e sensível às necessidades desses cidadãos.

Além disso, a proposta se alinha à legislação federal, às diretrizes do SUS e aos princípios constitucionais da dignidade humana, universalidade, equidade e justiça social. Ela visa garantir não apenas tratamento clínico, mas também o acolhimento integral da pessoa e de sua família, com mecanismos de apoio institucional e social permanentes.

Este Estatuto representa, portanto, um avanço legislativo e humanitário significativo para o Estado de Mato Grosso.

Sala de Reunião das Comissões em 11 de Junho de 2025

Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social

Dr. João
Deputado Estadual

Janaina Riva
Deputada Estadual