

	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;

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

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

1. Multissistêmica: afeta simultaneamente dois ou mais sistemas orgânicos, exigindo acompanhamento por diferentes especialidades médicas e equipes multiprofissionais;
2. Crônica e de longa duração: curso clínico superior a 12 meses, com impacto contínuo na funcionalidade da pessoa e necessidade de cuidados em diferentes níveis de atenção;
3. Instabilidade clínica ou risco elevado de descompensação, com necessidade de monitoramento frequente;
4. Alta dependência tecnológica ou terapêutica;
5. Demanda por cuidado coordenado e plano terapêutico individualizado;
6. Impacto funcional e psicossocial significativo.

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 – Inclusão educacional com prioridade na matrícula e adaptação de materiais pedagógicos;

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

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

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;

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

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;

II – Garantir cuidado multiprofissional e humanizado;

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

IV – Estimular pesquisas e inovação tecnológica;

V – Fortalecer centros de referência estaduais, inclusive para cuidados domiciliares;

VI – Garantir continuidade do cuidado em todos os níveis do SUS;

VII – Fomentar ações intersetoriais (educação, assistência social, trabalho e transporte).

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

I – Universalidade, equidade, integralidade e descentralização;

II – Articulação comunitária e controle social;

III – Valorização da experiência dos usuários e familiares;

IV – Acessibilidade plena;

V – Inclusão social e apoio psicossocial.

Art. 7º É dever do Estado:

I – Estabelecer critérios técnicos para os serviços especializados e avaliá-los permanentemente;

II – Garantir medicamentos órfãos e fórmulas nutricionais;

III – Estimular parcerias e intercâmbio científico;

IV – Implementar programas de triagem neonatal ampliada em todos os municípios;

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

VI – Garantir atendimento humanizado nos serviços públicos;

VII – Promover campanhas de conscientização.

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

TÍTULO V — DO CONTROLE SOCIAL, ACOMPANHAMENTO E MONITORAMENTO

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

- I – Conselhos de Saúde, com participação de representantes de associações de pacientes;
- II – Comitês estaduais intersetoriais com sociedade civil;
- III – Avaliações periódicas com divulgação pública.

TÍTULO VI — DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

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

Art. 10 Fica instituído, no âmbito do Estado de Mato Grosso, o cordão de identificação da pessoa com doença rara, como instrumento auxiliar de identificação, visibilidade e garantia de direitos das pessoas diagnosticadas, nos espaços públicos e privados, especialmente nos serviços de saúde, transporte, segurança, educação, cultura e lazer.

§1º O cordão de identificação será de uso facultativo e gratuito, mediante solicitação voluntária da pessoa diagnosticada ou de seu responsável legal, conforme regulamentação específica.

§2º O cordão conterá elementos visuais distintivos e será confeccionado de forma padronizada, sem expor dados sensíveis, nos termos da LGPD.

§3º A apresentação do cordão não substitui documentos oficiais ou laudos médicos, mas confere prioridade no atendimento e no acesso a serviços e benefícios previstos neste Estatuto, especialmente em situações de emergência.

§4º O Poder Executivo poderá firmar parcerias com entidades públicas e privadas para produção, distribuição e conscientização sobre o cordão, bem como capacitar servidores para seu reconhecimento.

Art. 11. O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 90 (noventa) dias.

Art. 12. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 13. Revogam-se as disposições em contrário, especialmente a Lei Estadual nº 10.152, de 11 de julho de 2014.

JUSTIFICATIVA

O presente Substitutivo Integral 02 consolida e aperfeiçoa os Projetos de Lei nº 864/2023, nº 904/2023 e nº 919/2024, ao instituir o **Estatuto Estadual da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara**, reunindo em um único diploma legal os principais instrumentos de proteção, políticas públicas e garantias de direitos.

Entre as inovações, destaca-se a criação do **Cadastro Estadual**, da **Política Estadual de Atenção Integral à Saúde** e a **instituição do cordão de identificação da pessoa com doença rara**, medida de caráter



Estado de Mato Grosso
Assembleia Legislativa



humanitário e inclusivo, que reforça a visibilidade e a prioridade de atendimento em serviços essenciais.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 19 de Agosto de 2025

Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social

Dr. João
Deputado Estadual

Janaina Riva
Deputada Estadual