

	<b>Estado de Mato Grosso</b> Assembleia Legislativa	
<b>Despacho</b>		
<b>Autor:</b> Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social <b>Coautor(es):</b> Dep. Dr. João, Dep. Elizeu Nascimento, Dep. Janaina Riva, Dep. Valdir Barranco, Dep. Wilson Santos		

**Dispõe sobre o Estatuto Estadual da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara, institui o Cadastro Estadual e o Sistema Estadual de Informações Epidemiológicas, estabelece a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde, cria o Comitê Estadual de Acompanhamento e Monitoramento, define os Centros de Referência, os Programas Complementares de Apoio, Diagnóstico, Reabilitação, Educação Permanente e Assistência Socioassistencial, 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 PRELIMINARES**

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

**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 Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, do Ministério da

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

Saúde, e suas atualizações;

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

III – **doença crônica complexa**: condição clínica multissistêmica e de longa duração, que exige cuidado coordenado, multiprofissional e contínuo;

IV – **pessoa com doença rara ou crônica complexa**: aquela diagnosticada com uma ou mais das condições previstas nos incisos anteriores.

## TÍTULO II – DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

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

I – diagnóstico precoce, gratuito e adequado;

II – acesso universal e contínuo ao tratamento médico, terapêutico, nutricional e psicológico;

III – atendimento prioritário e humanizado em saúde, educação e assistência social;

IV – acesso transparente às informações sobre sua condição, observada a Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados);

V – inclusão educacional e adaptação pedagógica conforme necessidade;

VI – direito à presença de acompanhante em atendimentos e internações;

VII – transporte intermunicipal gratuito, conforme regulamentação;

VIII – prioridade na tramitação de processos administrativos e judiciais;

IX – acesso a programas de reabilitação, fisioterapia e terapia ocupacional;

X – para crianças de 0 (zero) a 6 (seis) anos com doenças raras e em situação de vulnerabilidade socioeconômica, **poderá ser instituído o benefício financeiro denominado “Auxílio Vida Rara+”, de caráter autorizativo e regulamentado pelo Poder Executivo.**

§ 1º O benefício previsto no inciso X observará os critérios de vulnerabilidade definidos pelo Cadastro Único para Programas Sociais (CadÚnico) e parecer social emitido por profissional da assistência social.

§ 2º A concessão do benefício dependerá de dotação orçamentária específica e será regulamentada por ato do Poder Executivo, observadas as disponibilidades financeiras do Estado.

## TÍTULO III – DO CADASTRO E DO SISTEMA ESTADUAL DE INFORMAÇÕES

**Art. 4º** Fica instituído o **Cadastro Estadual da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara**, com as seguintes finalidades:

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

- I – registrar, mapear e contabilizar os casos no Estado;
- II – subsidiar políticas públicas e pesquisas científicas;
- III – articular dados com o Ministério da Saúde e instituições de pesquisa;
- IV – integrar o Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras.

§ 1º O Cadastro Estadual terá caráter nominativo, individual e sigiloso, enquanto o Sistema Estadual de Informações terá caráter epidemiológico e estatístico.

§ 2º O tratamento dos dados observará a Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados).

§ 3º Os serviços de saúde deverão enviar à Secretaria de Estado de Saúde (SES/MT) informações atualizadas em até 30 (trinta) dias após o diagnóstico, sob coordenação da Vigilância Epidemiológica Estadual.

## **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 morbimortalidade;
- II – garantir cuidado multiprofissional e humanizado;
- III – promover formação permanente de profissionais de saúde;
- IV – fortalecer centros de referência regionais;
- V – implementar triagem neonatal ampliada;
- VI – promover reabilitação e suporte psicossocial;
- VII – fomentar pesquisa e inovação tecnológica;
- VIII – assegurar acesso a medicamentos órfãos e terapias específicas;
- IX – integrar ações intersetoriais entre saúde, educação, assistência social e transporte.

§ 1º A Política buscará garantir o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde pública em todos os níveis de complexidade do Sistema Único de Saúde – SUS.

§ 2º A integralidade de assistência compreende ações preventivas e curativas, individuais e coletivas, em todos os níveis.

§ 3º Deverão ser observadas as diretrizes terapêuticas e protocolos clínicos do Ministério da Saúde.

**Art. 6º** São princípios da Política Estadual de Atenção Integral à Saúde:



- I – atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;
- II – reconhecimento da doença rara e da necessidade de cuidado integral conforme o SUS;
- III – respeito às diferenças e combate ao preconceito;
- IV – garantia de acesso universal e da qualidade dos serviços;
- V – incorporação de tecnologias voltadas à promoção e prevenção;
- VI – articulação intersetorial e controle social;
- VII – acessibilidade arquitetônica e informacional;
- VIII – ampla divulgação de informações sobre os serviços disponíveis.

## TÍTULO V – DOS CENTROS DE REFERÊNCIA

**Art. 7º** Ficam instituídos, no âmbito do Estado de Mato Grosso, os **Centros de Referência para Doenças Crônicas, Complexas e Raras**, com a finalidade de promover o diagnóstico precoce, o tratamento especializado, a reabilitação integral, o acompanhamento multiprofissional contínuo e o suporte psicossocial às pessoas e famílias afetadas.

§ 1º A implantação dos Centros será regionalizada e escalonada, conforme planejamento técnico da SES/MT, em três fases:

- I – até 5 anos da publicação desta Lei: implantação nas macrorregiões de Cuiabá, Rondonópolis e Sinop;
- II – até 10 anos: expansão para as macrorregiões de Barra do Garças e Cáceres;
- III – até 15 anos: cobertura ampliada para as demais microrregiões de saúde.

§ 2º Cada Centro de Referência deverá dispor de equipe multiprofissional e interdisciplinar composta, no mínimo, por:

- I – médico geneticista, pediatra, clínico geral, neurologista, pneumologista e cardiologista;
- II – enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, nutricionista, fonoaudiólogo, assistente social e farmacêutico;
- III – profissionais de apoio administrativo, de regulação e de tecnologia da informação em saúde.

§ 3º A implantação observará as disponibilidades financeiras e orçamentárias do Estado, **de forma progressiva**, conforme previsão nos Planos Plurianuais (PPA) e nas Leis Orçamentárias Anuais (LOA).

§ 4º A SES/MT definirá os critérios técnicos mínimos para funcionamento, padrões de infraestrutura, qualificação profissional, protocolos clínicos e mecanismos de avaliação periódica.

§ 5º Os Centros deverão integrar-se à rede básica e especializada de saúde, aos serviços de atenção domiciliar e às universidades e centros de pesquisa.

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

§ 6º O Poder Executivo poderá firmar convênios e parcerias com instituições públicas e privadas, universidades e organizações sem fins lucrativos.

§ 7º Os Centros terão estrutura vinculada à **Coordenação Estadual de Doenças Raras, Crônicas e Complexas**, instituída no âmbito da SES/MT.

§ 8º O Poder Executivo regulamentará a integração dos Centros ao Cadastro Estadual, definindo prazos e responsabilidades pelo envio e atualização de dados.

## TÍTULO VI – DOS PROGRAMAS COMPLEMENTARES

**Art. 8º** Integram a Política Estadual os seguintes programas:

I – **Programa de Mapeamento e Apoio às Famílias Raras;**

II – **Programa Vida Rara – Reabilitação e Terapias;**

III – **Programa Diagnóstico Imediato**, com prazo máximo de 60 (sessenta) dias para confirmação diagnóstica;

IV – **Programa Raros em Campo**, voltado à inclusão social e visibilidade pública;

V – **Programa de Formação Permanente e Capacitação Profissional**, em parceria com escolas e universidades;

VI – **Programa de Fomento à Pesquisa e Inovação Tecnológica em Saúde Rara.**

## TÍTULO VII – DO CONTROLE SOCIAL E MONITORAMENTO

**Art. 9º** A execução desta Lei será acompanhada por:

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

II – **Comitê Estadual de Acompanhamento e Monitoramento**, composto por representantes da SES/MT, SETASC, SEDUC, SECITECI e dois representantes da sociedade civil, com mandatos de dois anos, renováveis;

III – Relatórios públicos anuais de avaliação e desempenho, disponibilizados pela SES/MT.

## TÍTULO VIII – DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

**Art. 10.** Fica instituído o **Dia Estadual da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara**, celebrado em **28 de fevereiro**.

**Art. 11.** Ficam instituídos o **Cordão** e a **Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara**, de uso gratuito e facultativo, como instrumentos auxiliares de prioridade no atendimento.

Parágrafo único - A emissão e o controle da Carteira e do Cordão de Identificação serão

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

realizados pela SES/MT, conforme regulamentação específica.

**Art. 12.** As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, observada a prioridade de alocação nos PPAs e LOAs.

**Art. 13.** O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de **90 (noventa) dias**.

**Art. 14.** Revogam-se as disposições em contrário, especialmente a Lei Estadual nº 10.152, de 11 de julho de 2014.

**Art. 15.** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

## JUSTIFICATIVA

O presente **Substitutivo Integral nº 03 ao Projeto de Lei nº 864/2023** consolida, em um único diploma normativo, a legislação referente à proteção, atenção integral e garantia de direitos das pessoas com Doenças Crônicas Complexas e Raras no Estado de Mato Grosso.

A proposição tem por fundamento **o artigo 42 da Constituição Estadual**, os princípios constitucionais do direito à saúde e à dignidade da pessoa humana, bem como as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, e reafirmada pela Portaria de Consolidação nº 2/2017 do Ministério da Saúde.

Atualmente, estima-se que 6% a 8% da população mundial seja portadora de alguma doença rara, correspondendo, no Brasil, a aproximadamente **13 milhões de pessoas**, das quais **cerca de 100 mil residem em Mato Grosso**, segundo dados da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM, 2023).

No Estado, a ausência de um marco normativo unificado resultava em fragmentação de ações, sobreposição de projetos e dificuldade de integração entre as políticas de saúde, assistência social, educação e ciência e tecnologia. Este substitutivo, portanto, estabelece um Estatuto Estadual moderno, transversal e articulado, voltado à equidade, à inclusão e ao fortalecimento do cuidado integral.

Os projetos de lei apensados ao PL nº 864/2023 possuem **identidade de objeto**, todos direcionados à melhoria da atenção às pessoas com doenças raras, crônicas e complexas.

O substitutivo resulta da **compilação e integração técnica** dos seguintes projetos:

Nº do Projeto	Autor	Tema Central	Contribuição Incorporada ao (Substitutivo Integral nº 03)
904/2023	Dep. Dr. João	Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras	Estrutura e princípios da Política Estadual de Atenção Integral (arts. 5º e 6º).
1022/2024	Dep. Eduardo Botelho	Definição das doenças raras prioritárias	Inclusão das doenças de referência e diretrizes clínicas (art. 5º).
1434/2024	Dep. Eduardo Botelho	Institui o "Selo Raro" em processos judiciais	Base para prioridade processual e reconhecimento institucional (art. 3º, VIII).
1452/2024	Dep. Elizeu Nascimento	Programa de Sensibilização e Campanhas Educativas	Estrutura o <b>Programa de Formação Permanente e Campanhas de Conscientização</b> (art. 8º, V).
919/2024	Dep. Janaina Riva	Criação do Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara	Base estrutural e principiológica do texto final, com consolidação de capítulos sobre direitos, programas e articulação intersetorial (arts. 2º a 9º).



Nº do Projeto	Autor	Tema Central	Contribuição Incorporada ao (Substitutivo Integral nº 03)
1025/2024	Dep. Valdir Barranco	Programa de Mapeamento e Apoio às Pessoas com Doenças Raras	Base para o <b>Programa de Mapeamento e Apoio às Famílias Raras</b> (art. 8º, I).
1183/2024	Dep. Valdir Barranco	Registro de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	Fundamento técnico do <b>Cadastro Estadual e Sistema de Informações Epidemiológicas</b> (art. 4º).
1295/2024	Dep. Valdir Barranco	Lei Violeta Pinheiro – Auxílio a Crianças com Doenças Raras	Inspirou a criação do <b>Auxílio Vida Rara+</b> , benefício social de caráter autoritativo (art. 3º, X).
1541/2025	Dep. Valdir Barranco	Implantação dos Centros de Referência para Doenças Raras	Fundamenta o <b>art. 7º</b> e seus parágrafos, estabelecendo fases de implantação regionalizada e progressiva.
1541/2025	Dep. Valdir Barranco	(Fase escalonada de implantação dos Centros de Referência)	Complementa o cronograma de implantação previsto no <b>art. 7º, §1º</b> .
1779/2024	Dep. Valdir Barranco	Política Estadual de Diagnóstico e Atendimento da Neuromielite Óptica	Inclusão da <b>Neuromielite Óptica (NMO)</b> como doença de referência e prioridade assistencial (art. 5º).
1905/2024	Dep. Valdir Barranco	Campanha de Conscientização sobre Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP)	Inserção da <b>HAP</b> entre as condições de atenção prioritária (art. 5º).
2003/2023	Dep. Valdir Barranco	Programa de Conscientização do Direito ao Tratamento e Medicamentos de Alto Custo	Base conceitual para o <b>Programa de Comunicação e Informação Pública</b> (art. 8º, II).
234/2024	Dep. Valdir Barranco	Determina prazo máximo para atendimento por especialista	Fundamenta o <b>Programa Diagnóstico Imediato</b> , com prazo de 60 dias (art. 8º, III).
541/2025	Dep. Valdir Barranco	Garantia de atendimento multiprofissional e humanizado	Reforço dos princípios de humanização e multiprofissionalidade (art. 6º, II).
642/2024	Dep. Valdir Barranco	Apoio à reabilitação e fisioterapia de pacientes com doenças raras	Base para o <b>Programa Vida Rara – Reabilitação e Terapias</b> (art. 8º, II).
819/2025	Dep. Valdir Barranco	Programa Vida Rara – Apoio Social e Reabilitação	Complementa o <b>Programa Vida Rara+</b> com foco em reabilitação multiprofissional (art. 8º, II).
861/2023	Dep. Valdir Barranco	Diretrizes gerais de diagnóstico e acesso à saúde	Reforço ao direito ao diagnóstico precoce e acesso integral aos serviços de saúde (art. 3º).
896/2024	Dep. Valdir Barranco	Política Estadual de Combate à Doença de Gaucher	Adiciona a <b>Doença de Gaucher</b> ao rol de condições prioritárias (art. 5º).
195/2024	Dep. Wilson Santos	Inclusão de disciplina de Doenças Raras no curso de Medicina	Base para a <b>formação e capacitação permanente</b> (art. 8º, V).
20/2024	Dep. Wilson Santos	Estabelece prazo máximo para atendimento de pessoas com doenças raras	Reforça o prazo de atendimento e diagnóstico (art. 8º, III).
509/2022	Dep. Wilson Santos	Criação do Estatuto da Pessoa com Doença Rara	Base conceitual e principiológica do Estatuto Estadual (arts. 1º a 3º).
613/2024	Dep. Wilson Santos	Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras	Estrutura o <b>Cadastro e Sistema Estadual de Informações</b> (art. 4º).
672/2024	Dep. Wilson Santos	Ampliação do atendimento multiprofissional	Inclusão da obrigatoriedade de equipes interdisciplinares nos Centros de Referência (art. 7º, §2º).

A consolidação destes textos em um Estatuto Estadual único atende às normas regimentais da Assembleia Legislativa (arts. 145 e 147 do Regimento Interno), conferindo unidade de matéria, clareza normativa e racionalidade administrativa, evitando duplicidades legislativas e fortalecendo a implementação de políticas públicas intersetoriais.

Além disso, os dispositivos incorporados seguem orientação técnica da Secretaria de Estado de Saúde (SES-MT) e da Comissão Intergestores Bipartite (CIB/MT), de modo a assegurar viabilidade orçamentária e compatibilidade com o planejamento estadual de saúde.

A aprovação deste Estatuto tem profundo alcance **social, humanitário e sanitário**.

Ele consolida um conjunto de **direitos fundamentais**, programas de apoio e instrumentos de gestão que irão beneficiar **milhares de mato-grossenses**, sobretudo famílias em vulnerabilidade que enfrentam o alto custo

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

de diagnósticos, medicamentos e terapias especializadas.

Entre os principais impactos destacam-se:

1. **Unificação das políticas públicas** para pessoas com doenças raras, eliminando sobreposição de normas e lacunas legais;
2. **Criação do Cadastro e do Sistema Estadual de Informações**, permitindo planejamento de políticas baseadas em evidências epidemiológicas;
3. **Ampliação da triagem neonatal e da reabilitação especializada**, com incentivo à pesquisa e inovação tecnológica;
4. **Instituição do Comitê Estadual de Acompanhamento**, com paridade entre Estado e sociedade civil, assegurando controle social e transparência;
5. **Inclusão do Auxílio Vida Rara+**, mecanismo pioneiro de apoio financeiro a famílias com crianças de 0 a 6 anos com doenças raras;
6. **Promoção da inclusão social e educacional**, com o debate curricular sobre doenças raras em cursos da área da saúde e o programa “Raros em Campo”;
7. **Fortalecimento da rede SUS estadual**, estimulando a articulação entre SES, SETASC, SEDUC e instituições de ensino e pesquisa;
8. **Respeito à LGPD e à confidencialidade dos dados de pacientes**, garantindo segurança e finalidade pública na coleta de informações.

Além disso, a Lei se alinha ao Plano Estadual de Saúde 2024–2027, às diretrizes da Política Nacional de Doenças Raras promovendo o acesso universal e equitativo à saúde.

Portanto, o **Substitutivo Integral nº 03 ao PL nº 864/2023** representa um marco normativo de proteção e cidadania para as pessoas com Doenças Crônicas Complexas e Raras em Mato Grosso.

Trata-se de um texto técnico, abrangente e juridicamente sólido, que unifica diversas proposições parlamentares em uma Política Estadual de Atenção Integral, com instrumentos de governança, programas específicos e mecanismos de financiamento e acompanhamento.

Sua aprovação significará um avanço para o Estado, conferindo visibilidade, prioridade e dignidade a um público historicamente invisível.

Assim, pelas razões de mérito social e relevância pública, solicita-se o acolhimento e aprovação do presente **Substitutivo Integral nº 03**, na forma ora apresentada.

Sala de Reunião das Comissões em 17 de Outubro de 2025

**Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social**



**Estado de Mato Grosso**  
Assembleia Legislativa



**Dr. João**  
Deputado Estadual

**Elizeu Nascimento**  
Deputado Estadual

**Janaina Riva**  
Deputada Estadual

**Valdir Barranco**  
Deputado Estadual

**Wilson Santos**  
Deputado Estadual