

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: lz42l6qw SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 18/03/2026 Projeto de lei nº 317/2026 Protocolo nº 1944/2026 Processo nº 871/2026</p>	
<p>Autor: Dep. Elizeu Nascimento</p>		

Dispõe sobre a obrigatoriedade do fornecimento gratuito, contínuo e integral de fórmulas dietoterápicas específicas para crianças diagnosticadas com erros inatos do metabolismo e outras condições de saúde raras, no âmbito da rede pública de saúde 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 instituída a obrigatoriedade do fornecimento gratuito, contínuo e integral de fórmulas dietoterápicas específicas para crianças, do nascimento até a adolescência, diagnosticadas com erros inatos do metabolismo e outras condições de saúde raras que demandem nutrição especializada, no âmbito da rede pública de saúde do Estado de Mato Grosso.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, considera-se:

I - Fórmulas dietoterápicas específicas: alimentos para fins especiais formulados para atender às necessidades nutricionais de crianças com condições médicas específicas, conforme regulamentação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA);

II - Erros Inatos do Metabolismo (EIM): grupo de doenças genéticas raras que resultam em deficiências enzimáticas e metabólicas, exigindo restrições alimentares e/ou suplementação nutricional específica;

III - Outras condições de saúde raras: doenças ou agravos que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, que demandem o uso contínuo de fórmulas dietoterápicas específicas para o manejo da doença e a manutenção da saúde;

IV - Fornecimento gratuito: a disponibilização das fórmulas sem qualquer custo para o paciente ou seus responsáveis;

V - Fornecimento contínuo: a garantia de que as fórmulas sejam entregues de forma ininterrupta, conforme a necessidade e a prescrição médica do paciente;



VI - **Fornecimento integral:** a provisão de todos os tipos e quantidades de fórmulas dietoterápicas específicas necessárias para o tratamento da criança, conforme prescrição de profissional de saúde habilitado.

Art. 3º O fornecimento das fórmulas dietoterápicas específicas será garantido aos pacientes residentes no Estado de Mato Grosso, mediante apresentação de laudo e prescrição médica detalhada, emitida por profissional de saúde habilitado e vinculado à rede pública ou conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS), atestando a necessidade da dieta especial.

§ 1º A prescrição de que trata o caput deverá ser realizada por médico especialista na área de atuação pertinente à condição de saúde da criança (pediatra, nutrólogo, geneticista, etc.).

§ 2º A avaliação da necessidade das fórmulas e o acompanhamento nutricional da criança deverão ser realizados por equipe multidisciplinar.

Art. 4º As fórmulas a serem fornecidas deverão estar devidamente registradas e em conformidade com as normas sanitárias e regulatórias da ANVISA, assegurando sua qualidade e segurança.

Art. 5º A Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso (SES/MT) será o órgão responsável pela coordenação, planejamento, organização, execução e monitoramento do programa de fornecimento das fórmulas dietoterápicas específicas.

Parágrafo único. Compete à SES/MT, entre outras atribuições:

I - Estabelecer e atualizar os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para o diagnóstico e tratamento das condições abrangidas por esta Lei;

II - Manter um cadastro atualizado dos pacientes beneficiários do programa;

III - Promover a capacitação contínua dos profissionais de saúde envolvidos na prescrição, acompanhamento e dispensação das fórmulas;

IV - Assegurar a logística de aquisição, armazenamento e distribuição das fórmulas, garantindo o fornecimento contínuo e integral;

V - Realizar campanhas de informação sobre a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado para as condições abrangidas por esta Lei.

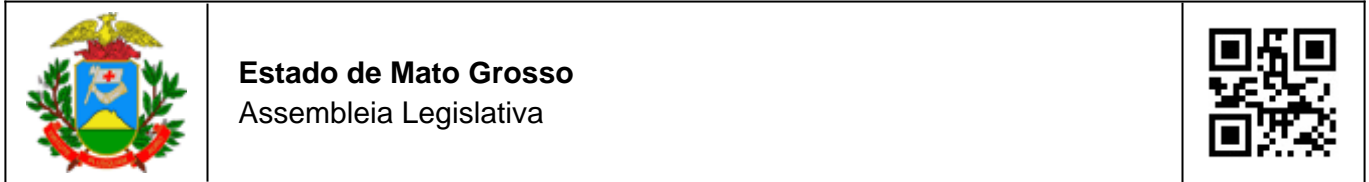
Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias da Secretaria de Estado de Saúde, suplementadas se necessário.

Art. 7º O Poder Executivo poderá regulamentar esta Lei no que couber, no prazo de 90 (noventa) dias a contar da data de sua publicação, a fim de garantir sua plena execução.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor 120 (cento e vinte) dias após a data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei propõe instituir, no âmbito do Estado de Mato Grosso, a obrigatoriedade do



fornecimento gratuito, contínuo e integral de fórmulas dietoterápicas específicas para crianças diagnosticadas com erros inatos do metabolismo (EIM) e outras condições de saúde raras que dependem intrinsecamente de nutrição especializada para sua sobrevivência e desenvolvimento adequado. Esta iniciativa é de caráter humanitário e de extrema urgência, buscando garantir o direito fundamental à saúde e à vida dessas crianças, frequentemente em situação de vulnerabilidade.

1. Fundamentação Constitucional: A proposição encontra fundamento solar no **artigo 196 da Constituição Federal do Brasil**, que estabelece a saúde como direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Para crianças com EIM e outras doenças raras, as fórmulas dietoterápicas não são meros suplementos, mas sim o tratamento primário e essencial que impede a progressão da doença, o surgimento de complicações graves e irreversíveis, e que, em muitos casos, garante a própria sobrevivência. A falta de acesso a esses insumos resulta na violação direta do direito à saúde e à vida.

2. Bases Normativas Federais e Estaduais: A necessidade de estruturação de serviços e garantia de acesso a insumos específicos para pacientes com doenças raras já é reconhecida em nível federal. A **Portaria GM/MS nº 199/2014** do Ministério da Saúde orienta expressamente os entes federados a estruturar serviços e garantir o acesso a insumos específicos, incluindo as fórmulas dietoterápicas. Este projeto de lei vem, portanto, materializar essa orientação federal no âmbito do Estado de Mato Grosso, adequando a realidade local às diretrizes nacionais de saúde.

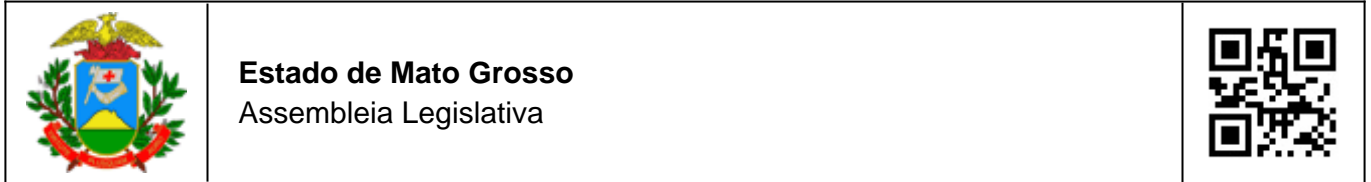
Adicionalmente, a **RDC ANVISA nº 460/2020** estabelece os requisitos sanitários para alimentos para fins especiais, onde se enquadram as fórmulas dietoterápicas. Esta regulamentação confere segurança e confiabilidade à utilização desses produtos, garantindo que os que forem fornecidos aos pacientes atendam aos mais rigorosos padrões de qualidade e eficácia. A garantia da qualidade é intrínseca ao direito à saúde.

A **Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso (SES/MT)**, como gestora do SUS no nível estadual, possui a prerrogativa e o dever de planejar e executar políticas de saúde que garantam a integralidade e a equidade do atendimento. A instituição deste programa pela SES/MT reforçará seu compromisso com a saúde infantil e com os grupos mais vulneráveis, otimizando a distribuição de recursos e garantindo a devida atenção a essas condições raras.

3. Reconhecimento da Urgência e da Legitimidade: Registra-se, por fim, que proposição de conteúdo semelhante tramita na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro, de autoria do Deputado Estadual Dr. Pedro Ricardo, Projeto de Lei nº 7.207/2026. A convergência de iniciativas legislativas em diferentes unidades da Federação demonstra o reconhecimento amplo da urgência e da legitimidade desta pauta em nível nacional. Mato Grosso, ao adotar medida semelhante, alinha-se a um movimento legislativo progressista e humanitário que visa proteger os mais frágeis.

4. Benefícios e Impactos: A implementação desta lei trará inúmeros benefícios:

- **Salvamento de vidas e melhoria da qualidade de vida:** Assegura que crianças com EIM e outras doenças raras recebam a nutrição adequada, prevenindo deficiências graves, hospitalizações frequentes e mortes prematuras.
- **Redução do impacto social e econômico:** Diminui o estresse financeiro das famílias, que muitas vezes gastam valores exorbitantes com a compra dessas fórmulas, e reduz os custos indiretos para o sistema de saúde com internações e tratamentos de complicações evitáveis.
- **Promoção da equidade:** Garante que o acesso ao tratamento não seja determinado pela condição socioeconômica da família, mas sim pela necessidade de saúde da criança.



- **Fortalecimento do SUS:** Demonstra a capacidade do Sistema Único de Saúde de responder a demandas complexas e específicas, reafirmando seu caráter universal e integral.

Diante do exposto, e considerando a premente necessidade de amparar crianças e suas famílias diante de condições de saúde tão desafiadoras, conto com o apoio dos nobres Parlamentares para a aprovação deste Projeto de Lei.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 16 de Março de 2026

Elizeu Nascimento
Deputado Estadual