

	Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa	
Despacho	NP: 3u4zelpg SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 10/06/2026 Projeto de lei nº 738/2026 Protocolo nº 5596/2026 Processo nº 1851/2026	
Autor: Dep. Elizeu Nascimento		

Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Rara no 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 Estatuto da Pessoa com Doença Rara no Estado de Mato Grosso, destinado a estabelecer diretrizes, princípios e direitos fundamentais para garantir a proteção, a saúde e a inclusão social das pessoas diagnosticadas com patologias raras.

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

I. Doença Rara: aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, conforme os critérios estabelecidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pelo Ministério da Saúde;

II. Pessoa com Doença Rara: aquela que possui impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas;

III. Linha de Cuidado: estratégia de organização da rede de saúde que define o fluxo de atendimento do paciente, desde a atenção primária até os centros de referência especializados.

Art. 3º — São princípios fundamentais deste Estatuto:

I. A dignidade da pessoa humana e a universalidade do acesso à saúde;

II. A equidade no atendimento, considerando as especificidades de cada patologia;

III. A integralidade da assistência, abrangendo prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação;

IV. O estímulo à autonomia e à vida independente.

Art. 4º — São direitos da pessoa com doença rara no Estado de Mato Grosso:

I. O diagnóstico precoce e o acesso a exames genéticos e laboratoriais específicos;

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

II. A prioridade de atendimento em unidades de saúde públicas e privadas conveniadas ao SUS/MT;

III. O acesso a medicamentos órfãos, terapias especializadas e tecnologias assistivas;

IV. A educação inclusiva e o suporte pedagógico adaptado às suas necessidades.

Art. 5º — A Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso (SES/MT) estruturará a Linha de Cuidado da Pessoa com Doença Rara, observando as seguintes diretrizes:

I. Fortalecimento da atenção primária para a identificação de sinais de alerta e encaminhamento ágil;

II. Implementação de sistemas de referência e contrarreferência entre os municípios e os Centros de Referência em Doenças Raras;

III. Utilização de teleatendimento e telemedicina para suporte a profissionais de saúde em regiões remotas do Estado;

IV. Promoção de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas estaduais atualizados.

Art. 6º — O Estado promoverá programas de apoio aos cuidadores e familiares de pessoas com doenças raras, incluindo:

I. Suporte psicológico e assistência social;

II. Capacitação técnica para o manejo domiciliar da condição de saúde;

III. Incentivo à criação de associações de pacientes e grupos de mútua ajuda.

Art. 7º — Fica instituído o Registro Estadual de Doenças Raras de Mato Grosso, com o objetivo de mapear a incidência, a prevalência e a localização geográfica dos pacientes, visando o planejamento eficiente de políticas públicas.

Art. 8º — O Poder Executivo garantirá a transparência dos dados epidemiológicos, respeitada a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD).

Art. 9º — O Estado de Mato Grosso incentivará a pesquisa científica e a inovação tecnológica voltadas para doenças raras, por meio de parcerias com universidades e fomento via Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Mato Grosso (FAPEMAT).

Art. 10 — A execução das ações previstas neste Estatuto será financiada por dotações orçamentárias próprias, consignadas no Plano Plurianual (PPA), na Lei de Diretrizes Orçamentárias (LDO) e na Lei Orçamentária Anual (LOA).

Art. 11 — O Conselho Estadual de Saúde de Mato Grosso atuará no monitoramento e fiscalização da implementação deste Estatuto.

Art. 12 — Fica instituído o uso do cordão de identificação para pessoas com doenças raras no Estado de Mato Grosso, como símbolo de identificação para fins de atendimento prioritário e suporte.

§ 1º — O cordão de identificação consistirá em uma fita na cor branca, estampada com laços coloridos, simbolizando a diversidade e a complexidade das patologias raras.

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

§ 2º — O uso do cordão é facultativo e não substitui a necessidade de apresentação de laudo médico quando solicitado para acesso a benefícios específicos.

Art. 13 — O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 90 (noventa) dias, contados da data de sua publicação.

Art. 14 — Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A presente proposição visa preencher uma lacuna legislativa no Estado de Mato Grosso, estabelecendo um marco legal robusto para a proteção de milhares de cidadãos que convivem com condições de saúde complexas e, muitas vezes, invisibilizadas. Estima-se que as doenças raras afetem cerca de 13 milhões de brasileiros, exigindo do Estado uma atuação coordenada e específica.

Do Fundamento Jurídico: A competência para legislar sobre a matéria é fundamentada no *Art. 24, inciso XII*, da Constituição Federal, que estabelece a competência concorrente entre União e Estados para legislar sobre a proteção e defesa da saúde. Ademais, o *Art. 23, inciso II*, reforça a competência comum para cuidar da saúde e assistência pública, enquanto o *Art. 196* consagra a saúde como direito de todos e dever do Estado.

Das Normas do SUS e ANVISA: O projeto está em estrita consonância com os princípios da universalidade e integralidade do SUS, bem como com a *Portaria nº 199/2014* do Ministério da Saúde. No âmbito regulatório, observa-se a importância das normas da ANVISA (como a *RDC 205/2017*) que agilizam o registro de fármacos órfãos, sendo dever do Estado facilitar o acesso a essas tecnologias após a devida regulação federal.

Do Contexto Estadual: Mato Grosso já avançou em pautas de saúde crônica, como demonstrado pela *Lei Estadual nº 12.063/2023*. Contudo, as doenças raras demandam uma estrutura de "Linha de Cuidado" que considere a vasta extensão territorial do nosso Estado. O uso da telemedicina e a descentralização do diagnóstico são vitais para evitar o deslocamento penoso de pacientes para outros centros federativos.

Do Impacto Orçamentário: Ressalte-se que este Estatuto não cria despesa automática e imediata, mas estabelece diretrizes programáticas. A implementação das ações deverá ser planejada e executada conforme a disponibilidade orçamentária prevista nas leis de diretrizes (PPA, LDO e LOA), garantindo a responsabilidade fiscal e a sustentabilidade da política pública.

Diante da relevância social e do imperativo ético de garantir dignidade aos pacientes e suas famílias, submeto este projeto à apreciação dos nobres pares.

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações "Deputado Renê Barbour" em 09 de Junho de 2026

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

Elizeu Nascimento
Deputado Estadual