



ALMT
Assembleia Legislativa
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso

COMISSÕES PERMANENTES 20ª LEGISLATURA ANO 2025



PARECER Nº 0264/2025

PROCESSO Nº 939/2025

PROTOCOLO Nº 3012/2025

PROPOSIÇÃO: PROJETO DE LEI (PL) Nº 447/2025

EMENTA: “Institui o Programa Estadual de Educação Continuada para profissionais de saúde no manejo de doenças crônicas complexas e raras e dá outras providências”.

AUTORIA: DEPUTADO VALDIR BARRANCO

I – RELATÓRIO:

Submete-se a esta Comissão Permanente de Saúde, Previdência e Assistência Social o Projeto de Lei (PL) nº 447/2025, de autoria do Deputado VALDIR BARRANCO, que “Institui o Programa Estadual de Educação Continuada para profissionais de saúde no manejo de doenças crônicas complexas e raras e dá outras providências”, lido na 16ª Sessão Ordinária (02/04/2025).

Os autos foram tramitados pela Secretaria de Serviços Parlamentar, com a **PESQUISA PRELIMINAR**, expedida em 04/04/2025, de caráter informativo, citando que não foram localizados Projetos de Lei, em trâmite, que tratam de matéria análoga ou conexa ao presente projeto. Conforme a folha 05.

Em 23/04/2025, os autos foram enviados ao Núcleo Social, conforme artigo 360, inciso III, alínea “b” do Regimento Interno, para a Comissão Saúde, Previdência e Assistência, para a emissão de parecer quanto ao mérito da iniciativa. Tudo conforme as folhas de 02 a 05/verso.

No âmbito desta Comissão Permanente, esgotado o prazo regimental, não foram apresentadas emendas e/ou substitutivos, estando, portanto, a Proposição em questão, apto para análise e parecer quanto ao mérito de iniciativa.



ALMT
Assembleia Legislativa
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso



Analizados os aspectos formais, a proposição se insere no rol de competência exclusiva do Parlamento Estadual, especificamente no artigo 26, XXVIII da Constituição do Estado de Mato Grosso - Promulgada em 05 de outubro de 1989 - D.O. 18/10/1989.

Art. 26 - É da competência exclusiva da Assembleia Legislativa:

[...]

XXVIII - emendar a Constituição Estadual, promulgar leis nos casos previstos nesta Constituição, expedir decretos legislativos e resoluções;

No tocante a análise acima, a proposição deve ser avaliada sob três enfoques: **Oportunidade, Conveniência e Relevância social.**

Oportuno é o ato administrativo que compõe os pressupostos de fato e de direito. O pressuposto de direito é uma disposição legal que a estrutura disponibiliza e o pressuposto de fato são os acontecimentos que levam a administração à prática.

Um ato é conveniente, quando seu conteúdo jurídico produz resultado que atenda a finalidade pretendida que é a satisfação ao interesse público e relevância social.

O interesse público refere-se ao “bem geral”, segue um conceito central para política, a democracia e a natureza do próprio governo; já a relevância social é justamente a verificação da importância da proposta para a vida da população.

Trata-se da análise do Projeto de Lei nº 447/2025, de autoria do nobre parlamentar, que propõe instituir o Programa Estadual de Educação Continuada para Profissionais de Saúde no Manejo de Doenças Crônicas Complexas e Raras, no âmbito do Estado de Mato Grosso.



ALMT
Assembleia Legislativa
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso



O programa tem por objetivo promover a capacitação e atualização contínua dos profissionais da saúde da rede pública e privada, visando melhorar o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento de doenças que apresentam complexidade elevada ou incidência rara.

As **doenças raras** são definidas, conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), como aquelas que acometem até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos. Estima-se que existam entre 6.000 e 8.000 doenças raras catalogadas, a maioria de origem genética, crônica, degenerativa e progressiva. Muitas surgem ainda na infância e podem causar deficiência física ou intelectual, além de impacto socioeconômico severo sobre as famílias afetadas.

As **doenças crônicas complexas**, por sua vez, englobam condições de longa duração que exigem cuidados coordenados, multidisciplinares e contínuos. Exemplos incluem lúpus eritematoso sistêmico, fibrose cística, esclerose múltipla e distrofias musculares, entre outras.

Historicamente, essas doenças foram por muito tempo negligenciadas pelas políticas públicas de saúde, dada a baixa incidência e a complexidade de sua abordagem. Contudo, a crescente mobilização da sociedade civil e avanços da medicina translacional colocaram-nas no centro de debates éticos, clínicos e legislativos, levando à criação de políticas nacionais, como a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Portaria GM/MS nº 199/2014).

No Brasil, estima-se que cerca de 13 milhões de pessoas convivem com doenças raras, que são aquelas que afetam até 65 indivíduos a cada 100 mil habitantes. Embora existam mais de 7.000 tipos distintos de doenças raras, algumas são mais frequentemente diagnosticadas no país.¹

¹ ativamedicina.com.br+3raras.org.br+3fastmedicamentos.com.br+3DB Molecular



ALMT
Assembleia Legislativa
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso



Entre as doenças raras mais frequentemente diagnosticadas no Brasil, destacam-se:

- **Fibrose Cística:** Doença genética que afeta o sistema respiratório e digestivo.
- **Fenilcetonúria:** Distúrbio metabólico que leva ao acúmulo de fenilalanina no sangue.
- **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA):** Doença neurodegenerativa progressiva que afeta os neurônios motores.
- **Distrofia Muscular de Duchenne:** Doença genética que causa degeneração muscular progressiva.
- **Neurofibromatose tipo 1:** Doença genética caracterizada pela formação de tumores nos nervos.
- **Síndrome de Noonan:** Condição genética que causa anomalias físicas e cardíacas.
- **Acondroplasia:** Tipo de nanismo caracterizado por membros curtos em relação ao tronco.
- **Mucopolissacaridose:** Grupo de doenças genéticas que afetam o metabolismo dos mucopolissacarídeos.

No estado de Mato Grosso, embora não haja dados específicos sobre a prevalência de cada doença rara, existem iniciativas voltadas para o apoio e tratamento desses pacientes. A Associação de Pacientes com Doenças Raras de Mato Grosso atua no suporte a pessoas com mais de 24 tipos de doenças raras. Além disso, o Hospital Universitário Júlio Müller, da Universidade Federal de Mato Grosso (HUJM-UFMT), oferece o único serviço de genética médica do SUS no estado, atendendo pacientes com doenças auto inflamatórias e genéticas raras².

² doencasrarasmto.com.br+1Estadão MT+1Serviços e Informações do Brasil



Eventos como a "Semana Mato-Grossense Somos Todos Raros" também são realizados para conscientizar a população e promover a inclusão de pessoas com doenças raras.

O Projeto de Lei nº 447/2025, em análise, se alinha aos princípios da educação permanente em saúde, conforme preconizado pelo SUS. O investimento em capacitação técnica continuada resulta em melhor qualidade no atendimento, maior resolutividade e redução de custos com tratamentos incorretos ou tardios, além de valorizar a comunicação empática e o apoio psicossocial, elementos fundamentais no cuidado de pacientes com condições que, muitas vezes, não têm cura e exigem manejo complexo e sensível.

A previsão de oferta de conteúdos por meio de plataformas digitais atende à realidade geográfica de Mato Grosso, um estado com vasto território e distribuição populacional desigual, facilitando o acesso ao conhecimento mesmo em regiões remotas.

Ainda, a proposta incentiva parcerias com universidades, instituições de pesquisa e organizações não governamentais, promovendo inovação, troca de experiências e criação de protocolos baseados em evidências científicas.

Contudo, embora os argumentos favoráveis ao projeto em análise sejam muitos, devemos considerar alguns pontos de atenção ao Projeto elaborado pelo Nobre deputado:

- Apesar da previsão de que os custos correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, é necessária cautela quanto à real disponibilidade de recursos para execução plena do programa.
- O projeto carece de mecanismos de avaliação de impacto e de metas quantitativas ou qualitativas que permitam monitorar a eficácia da política pública.



ALMT
Assembleia Legislativa
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso



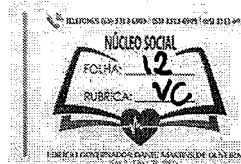
- O projeto não faz menção à articulação com as políticas nacionais já existentes, o que poderia representar sobreposição ou desperdício de esforços.

O Projeto de Lei nº 447/2025 é meritório, socialmente relevante e juridicamente adequado. Apresenta-se como uma ferramenta de fortalecimento do Sistema Único de Saúde no Estado de Mato Grosso, promovendo justiça social, equidade no acesso à saúde e valorização profissional.

Contudo, recomenda-se ao autor da proposição, ou à Comissão competente, a inclusão de dispositivos que tratem da mensuração de resultados, da articulação com programas nacionais e da previsão orçamentária detalhada, a fim de garantir a efetividade da política pública.

Sobreleva-se que, embora o presente Relatório possa expor às especificações técnicas e atributos, tanto formais, legais e meritórios, a atribuição desta Comissão Permanente é vinculada e consiste em dar parecer quanto ao mérito em todas as proposições e assuntos concernentes que visem regular a saúde, previdência e a assistência social no seu mais amplo sentido, bem como, sobre todos os assuntos que com ela tenham referências contidas no Artigo 369, inciso IV; e de acordo com os Artigos 417 e 419 do Regimento Interno desta Casa de Leis, como relator (a) designado(a), a posição neste é exclusivamente pelo “**mérito de iniciativa discricionária quando for proposta por conveniência e oportunidade**”, cabendo à Comissão de Constituição, Justiça e Redação dar parecer a todos os projetos quanto ao aspecto constitucional, legal, jurídico, regimental e sobre todas as proposições sujeitas à apreciação do Plenário da Assembleia Legislativa.

Ainda no âmbito de tecnicidades, ressalta-se que este **Relatório** consiste na narração ou exposição de fatos, atividades, elementos, argumentos etc. técnicos relativos ao mérito da questão em pauta. Ao ensejo desta oportunidade,



elucida-se ainda que **Parecer/Voto** é o posicionamento do Relator e demais pares, com base factual ou legal, determinando ou apontando sugestão de ação no âmbito legislativo.

Em apertada síntese, concluímos o presente relatório.

II - VOTO DO RELATOR:

O Projeto de Lei nº 447/2025, em análise, se alinha aos princípios da educação permanente em saúde, conforme preconizado pelo SUS. O investimento em capacitação técnica continuada resulta em melhor qualidade no atendimento, maior resolutividade e redução de custos com tratamentos incorretos ou tardios, além de valorizar a comunicação empática e o apoio psicossocial, elementos fundamentais no cuidado de pacientes com condições que, muitas vezes, não têm cura e exigem manejo complexo e sensível.

Pelas razões expostas, quanto ao mérito, na Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, de acordo com os Artigos 417 e 419 do Regimento Interno desta Casa de Leis, como relator designado posiciono-me pela APROVAÇÃO do PROJETO DE LEI (PL) Nº 447/2025, de autoria do Deputado VALDIR BARRANCO, por considerá-lo meritório, socialmente relevante e juridicamente adequado, apresentando-se como uma ferramenta de fortalecimento do Sistema Único de Saúde no Estado de Mato Grosso, promovendo justiça social, equidade no acesso à saúde e valorização profissional.



ALMT
Assembleia Legislativa
EDIFÍCIO GOVERNADOR DANIEL MARINHO DE OLIVEIRA
SALA 229 - 1º ANDAR

NUS 9C
SECRETARIA PARLAMENTAR DA MESA DIRETORA | NÚCLEO SOCIAL
TELEFONES: (65) 3313-6908 | (65) 3313-6909 | (65) 3313-6915

COMISSÕES PERMANENTES - 20ª LEGISLATURA - ANO 2025
COMISSÃO DE SAÚDE
PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL

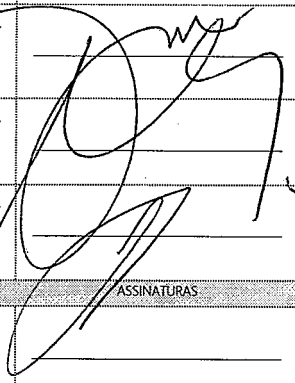
NÚCLEO SOCIAL
FOLHA: 13
RUBRICA: VC

IV - FICHA DE VOTAÇÃO:

SISTEMA ELETRÔNICO DE DELIBERAÇÃO

ATO Nº 005/2025/SPMD/MD/ALMT

REUNIÃO:	☒ 5ª ORDINÁRIA	☐ EXTRAORDINÁRIA	DATA/HORÁRIO:	26/8/25 10H.
PROPOSIÇÃO:	PL Nº 447/2025			
AUTORIA:	DEPUTADO VALDIR BARRANCO			
APENSAMENTOS:				
SUBSTITUTIVOS:				
EMENDAS:				

MEMBROS TITULARES		RELATORIA	VOTAÇÃO		ASSINATURAS
	Deputado PAULO ARAÚJO Paulo Roberto Araújo PP PRESIDENTE	☐	☒ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☒ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE	
	Deputado SEBASTIÃO REZENDE Sebastião Machado Rezende UNIÃO BRASIL VICE PRESIDENTE	☒	☒ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☒ REMOTO ☐ AUSENTE	
	Deputado LÚDIO CABRAL Lúdio Frank Mendes Cabral PT	☐	☒ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☒ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE	
	Deputado DR. JOÃO João Jose de Matos MDB	☐	☒ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☒ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE	
	Deputado DR. EUGÊNIO José Eugênio de Paiva PSB	☐	☒ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☒ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE	
	Deputado DILMAR DAL BOSCO Dilmar Dal Bosco UNIÃO BRASIL	☐	☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE	
	Deputado BETO DOIS A UM Alberto Machado PSB	☐	☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE	
	Deputado VALDIR BARRANCO Valdir Mendes Barranco PT	☐	☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE	
	Deputada JANAÍNA RIVA Janaína Greyce Riva Fagundes MDB	☐	☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE	
	Deputado FÁBIO TARDIN Fábio José Tardin PSB	☐	☐ COM O RELATOR (SIM). ☐ CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). ☐ ABSTENÇÃO	☐ PRESENCIAL ☐ REMOTO ☐ AUSENTE	

A Comissão Permanente de Saúde, Previdência e Assistência Social, após apresentação do Parecer e o Voto do Relator, manifestamos:

VOTAÇÃO FINAL: ☒ FAVORÁVEL À APROVAÇÃO ☐ CONTRÁRIO À APROVAÇÃO

Para ciência e continuidade da tramitação na forma regimental.