



PARECER Nº **0403/2025**  
PROCESSO Nº **1474/2025** PROTOCOLO Nº **4954/2025**  
PROPOSIÇÃO: **PROJETO DE LEI (PL) Nº 819/2025**  
EMENTA ORIGINAL: Institui o programa "Vida Rara" – fisioterapia e terapia ocupacional para pessoas com doenças raras no âmbito do Estado de Mato Grosso.  
AUTORIA: Deputado VALDIR BARRANCO

## I – RELATÓRIO:

Submete-se a esta Comissão Permanente de Saúde, Previdência e Assistência Social o **Projeto de Lei (PL) nº 819/2025**, de autoria do Deputado VALDIR BARRANCO, que “Institui o programa "Vida Rara" – fisioterapia e terapia ocupacional para pessoas com doenças raras no âmbito do Estado de Mato Grosso”, lido na 30ª Sessão Ordinária (14/05/2025).

Vejamos a redação da proposição:

Art. 1º – Fica instituído o Programa Vida Rara – Fisioterapia e Terapia Ocupacional para Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Estado de Mato Grosso. Parágrafo único – Considera-se pessoa com doença rara aquela diagnosticada conforme definição estabelecida pela Organização Mundial da Saúde – OMS – e pela legislação federal pertinente. Art. 2º – São objetivos do programa instituído por esta lei: I – promover a prevenção de incapacidades decorrentes de doenças raras; II – fomentar a reabilitação funcional das pessoas diagnosticadas com doenças raras; III – contribuir para a melhoria da qualidade de vida, a inclusão social e a autonomia das pessoas diagnosticadas com doenças raras; IV – promover a inclusão social e a autonomia das pessoas com doenças raras; V – oferecer atendimento fisioterapêutico e de terapia ocupacional especializado, gratuito e



multiprofissional; VI – reduzir o impacto de incapacidades decorrentes das doenças raras; VII – capacitar profissionais da rede estadual de saúde para o atendimento a pessoas com doenças raras; VIII – fomentar a criação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas específicas; IX – estimular a realização de campanhas de conscientização sobre doenças raras e os benefícios da reabilitação precoce. Art. 3º – A implementação do programa instituído por esta lei contemplará prioritariamente as unidades da rede pública de saúde, podendo ser firmadas parcerias com: I – universidades e instituições de ensino superior; II – hospitais universitários e hospitais especializados; III – organizações da sociedade civil sem fins lucrativos; IV – órgãos e instituições federais, estaduais e municipais. Parágrafo único – Poderá haver concessão de incentivos fiscais e outros benefícios previstos em lei às entidades que colaborarem com a execução do Programa Vida Rara. Art. 4º – As ações previstas para o Programa Vida Rara deverão contemplar: I – avaliação funcional e elaboração de plano terapêutico individualizado; II – atendimento ambulatorial e domiciliar, conforme necessidade do paciente; III – orientação, capacitação e acompanhamento de familiares e cuidadores; IV – aquisição e fornecimento de dispositivos de tecnologia assistiva; V – monitoramento e avaliação periódica dos resultados obtidos; VI – integração com outros programas de saúde e assistência social. Art. 5º – Para a consecução dos objetivos do Programa Vida Rara, poderão ser realizadas parcerias, convênios, acordos ou outros instrumentos jurídicos com instituições públicas e privadas sem fins lucrativos. Art. 6º – O Poder Executivo poderá regulamentar esta lei, definindo as etapas para a criação e implementação do Programa Vida Rara. Art. 7º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

A justificativa aponta os motivos pelos quais o autor fundamenta a proposta em tela, quais sejam:



As doenças raras, embora individualmente incomuns, afetam conjuntamente uma parcela significativa da população e impõem desafios únicos aos sistemas de saúde pública. São condições, em sua maioria, crônicas, progressivas e debilitantes, que frequentemente levam à perda da autonomia e à redução da qualidade de vida dos pacientes. Segundo a Organização Mundial da Saúde – OMS –, uma doença é considerada rara quando afeta até 65 pessoas em cada 100 mil habitantes. Estima-se que, no Brasil, mais de 13 milhões de pessoas convivam com alguma dessas condições. Em Mato Grosso, apesar da escassez de dados sistematizados, observa-se uma crescente demanda por serviços especializados voltados ao diagnóstico e reabilitação de pessoas com doenças raras. O Programa Vida Rara tem como objetivo central fomentar a prevenção de incapacidades e a reabilitação funcional, por meio do acesso a serviços especializados de fisioterapia e terapia ocupacional. O programa busca promover a autonomia, a inclusão social e a melhoria da qualidade de vida de milhares de cidadãos mato-grossenses. Importante ressaltar que a criação de diretrizes, conforme propomos, respeita o princípio federativo da separação de competências e confere ao Poder Executivo a necessária flexibilidade para modelar e implementar o programa segundo critérios técnicos, disponibilidade orçamentária e realidades regionais. Portanto, a aprovação deste projeto de lei representa um passo importante para o fortalecimento da atenção integral às pessoas com doenças raras em Mato Grosso, promovendo dignidade, respeito e cidadania. Diante do exposto, solicitamos o apoio dos nobres pares para a aprovação desta iniciativa

Os autos foram tramitados pela Secretaria de Serviços Parlamentar, com a **PESQUISA PRELIMINAR**, expedida em 19/05/2025, de caráter informativo, citando que foram localizados projetos em trâmite que trata de matéria análoga ou conexa ao presente projeto, no momento da





análise desta proposição, na Secretaria de Serviços Legislativos, conforme folha nº 05.

| PROPOSIÇÃO                                                                                            | EMENTAS                                                                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>PL Nº 864/2023</b><br><b>Deputado Diego Guimarães</b><br>Lido: 6ª Sessão Ordinária<br>(15/03/2023) | DISPÕE SOBRE A INSTITUIÇÃO DO CADASTRO ESTADUAL DE PESSOAS ACOMETIDAS DE DOENÇAS RARAS |

O Projeto de Lei nº 864/2023 e o Projeto de Lei nº 819/2025 não guardam semelhança em seus objetos e finalidades, uma vez que tratam de matérias com enfoques técnicos distintos. O primeiro tem como objetivo a criação de um cadastro estadual de pessoas com doenças raras, visando à organização de informações para subsidiar políticas públicas, enquanto o segundo institui um programa específico de atendimento terapêutico, voltado à oferta de serviços de fisioterapia e terapia ocupacional.

#### Diferenças Principais:

| Aspecto                             | PL 864/2023 (Diego Guimarães)                                                                               | PL 819/2025 (Valdir Barranco)                                                                                                                              |
|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Objeto principal</b>             | Criação de um <b>Cadastro Estadual de Pessoas com Doenças Raras</b> .                                       | Criação do <b>Programa Vida Rara</b> com foco em <b>fisioterapia e terapia ocupacional</b> .                                                               |
| <b>Foco da ação</b>                 | Mapeamento, diagnóstico, identificação geográfica e formulação de políticas públicas.                       | <b>Atendimento especializado de reabilitação</b> , promovendo autonomia e qualidade de vida.                                                               |
| <b>Benefícios diretos previstos</b> | Priorização em serviços da saúde, acesso a medicamentos órfãos, inclusão na faixa prioritária de vacinação. | Atendimento gratuito de fisioterapia e terapia ocupacional, elaboração de planos terapêuticos, suporte a cuidadores, fornecimento de tecnologia assistiva. |
| <b>Regulamentação operacional</b>   | Definida pelo Poder Executivo (quem e como faz o cadastro).                                                 | Definida pelo Executivo, com possibilidade de incentivos fiscais e parcerias.                                                                              |





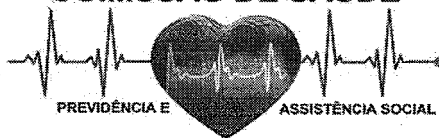
| Aspecto                   | PL 864/2023 (Diego Guimarães)                                                | PL 819/2025 (Valdir Barranco)           |
|---------------------------|------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| Data comemorativa         | Institui o <b>Dia Estadual da Pessoa com Doença Rara (28 de fevereiro)</b> . | Não prevê data comemorativa.            |
| Revogação de lei anterior | Revoga a Lei nº 10.152/2014 (dia da informação sobre doenças raras).         | Não revoga nenhuma legislação anterior. |

Diante dessas diferenças substanciais quanto à natureza, ao escopo e à operacionalização das propostas, conclui-se que não há identidade temática suficiente que justifique o apensamento dos projetos, recomendando-se, portanto, tramitação autônoma e independente.

No dia 22/05/2025, 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.

Em regra, o parlamentar não está impedido de iniciar Projeto de Lei dispondo sobre a instituição de políticas públicas sobre determinada matéria. O que se deve ser observado, nestes casos, é se o parlamentar, a despeito de instituir uma política estadual, não adentra em matéria da competência exclusiva ou privada da União (arts. 21 e 22 da CF), dos Municípios (art. 30 da CF) ou de outros Poderes ou órgãos constitucionais autônomos.

Analisados 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.


$$[\dots]$$

Antes de adentrarmos na análise da proposta apresentada, destacamos que a esta Comissão compete à avaliação do mérito da iniciativa para o direito individual e coletivo à assistência, a saúde e ao bem-estar da população.





Trata-se de análise do Projeto de Lei nº 819/2025, de autoria do Deputado Valdir Barranco, que Institui o programa "Vida Rara" – fisioterapia e terapia ocupacional para pessoas com doenças raras no âmbito do Estado de Mato Grosso.

A proposta legislativa busca garantir atendimento especializado e contínuo, visando melhorar a qualidade de vida e promover maior autonomia às pessoas com essas condições. O programa propõe o acesso facilitado a terapias que são essenciais tanto na reabilitação quanto na prevenção de agravos decorrentes das limitações impostas pelas doenças raras.

Do ponto de vista social, o projeto se mostra de grande relevância, uma vez que as pessoas com doenças raras, muitas vezes, enfrentam dificuldades no acesso a tratamentos adequados, tanto pela escassez de profissionais especializados, quanto pela insuficiência de políticas públicas voltadas especificamente a esse público.

Sob o aspecto jurídico, a proposta está alinhada aos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, da igualdade e do direito à saúde, previstos no artigo 6º e no artigo 196 da Constituição Federal. Ademais, dialoga diretamente com diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde, que visa ampliar o cuidado e a assistência a essas pessoas no âmbito do SUS.

No que tange à competência legislativa, observa-se que a matéria se insere no campo da proteção e defesa da saúde, de competência comum entre União, Estados e Municípios, conforme o artigo 23, II, da Constituição Federal.

Por fim, é importante destacar que, além de atender a uma demanda de saúde pública, o projeto promove inclusão social, fortalece a rede de assistência e contribui significativamente para a efetivação dos direitos das pessoas com doenças raras no Estado de Mato Grosso.

Diante do exposto, a iniciativa legislativa revela-se pertinente, de alta relevância social e jurídica, merecendo tramitação e análise favorável nas comissões competentes da Assembleia Legislativa.

As fontes para a elaboração da análise do **Projeto de Lei nº 819/2025** foram extraídas de documentos normativos, diretrizes de políticas





públicas e fundamentos constitucionais. Especificamente, as referências utilizadas foram:

- **Constituição Federal de 1988**, que estabelece no artigo 6º os direitos sociais, no artigo 23, II, a competência comum dos entes federativos na área da saúde, e no artigo 196 o direito à saúde como dever do Estado.
- **Lei nº 8.080/1990 (Lei Orgânica da Saúde)**, que organiza o Sistema Único de Saúde (SUS) e dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde no Brasil.
- **Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde**, que institui a **Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras**, com diretrizes para diagnóstico, tratamento, acompanhamento e reabilitação dos pacientes no âmbito do SUS.
- Informações públicas disponibilizadas no site oficial do **Ministério da Saúde** sobre doenças raras e políticas de reabilitação.
- Diretrizes e documentos técnicos de entidades da sociedade civil, como a **Associação Brasileira de Doenças Raras (ABDR)**, que trazem dados e informações sobre os desafios enfrentados por pessoas com doenças raras no Brasil.

Estas são as bases normativas e técnicas que sustentam a análise feita

Diante do exposto, e considerando a relevância do tema para a saúde pública e o caráter educativo da proposta, **voto pela aprovação** do Projeto de Lei nº 819/2025, por ser de relevante interesse público.

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 – PARECER/VOTO DO RELATOR:

Distribuída à matéria, coube a este **RELATOR** examiná-la e oferecer Parecer, considerando o que é feito nesta ocasião.

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 (a) designado (a) posiciono-me favorável à **APROVAÇÃO** do **PROJETO DE LEI (PL) Nº 819/2025**, de autoria do Deputado VALDIR BARRANCO, lido na 30ª Sessão Ordinária (14/05/2025).



**ALMT**  
Assembleia Legislativa  
EDIFÍCIO GOVERNADOR DANTAS ALMEIDA DE OLIVEIRA  
SALA 2201 - 7º ANDAR  
91.000-000

**NUSOC**  
SECRETARIA PARLAMENTAR DA MESA DIRETORA | NÚCLEO SOCIAL  
TELEFONES: (65) 3313-6908 | (65) 3313-6909 | (65) 3313-6915

COMISSÃO PERMANENTE - 26ª LEGISLATURA ANO 2025  
**COMISSÃO DE SAÚDE**  
PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL

NÚCLEO SOCIAL  
FOLHA: 15  
RUBRICA: VC

#### IV - FICHA DE VOTAÇÃO:

#### SISTEMA ELETRÔNICO DE DELIBERAÇÃO

ATO Nº 005/2025/SPMD/MD/ALMT

|                |                                                  |                                            |               |              |
|----------------|--------------------------------------------------|--------------------------------------------|---------------|--------------|
| REUNIÃO:       | <input checked="" type="checkbox"/> 1ª ORDINÁRIA | <input type="checkbox"/> 2ª EXTRAORDINÁRIA | DATA/HORÁRIO: | 26/8/25 10H. |
| PROPOSIÇÃO:    | PL Nº 819/2025                                   |                                            |               |              |
| AUTORIA:       | DEPUTADO VALDIR BARRANCO                         |                                            |               |              |
| APENSAMENTOS:  |                                                  |                                            |               |              |
| SUBSTITUTIVOS: |                                                  |                                            |               |              |
| EMENDAS:       |                                                  |                                            |               |              |

| MEMBROS TITULARES                                                                   |                                                                                                    | RELATORIA                           | VOTAÇÃO                                                                                                                                                |                                                                                                                       | ASSINATURAS |
|-------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
|    | <b>Deputado PAULO ARAÚJO</b><br>Paulo Roberto Araújo  <br>PP   PRESIDENTE                          | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).<br><input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).<br><input type="checkbox"/> ABSTENÇÃO | <input checked="" type="checkbox"/> PRESENCIAL<br><input type="checkbox"/> REMOTO<br><input type="checkbox"/> AUSENTE |             |
|    | <b>Deputado SEBASTIÃO REZENDE</b><br>Sebastião Machado Rezende  <br>UNIÃO BRASIL   VICE PRESIDENTE | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).<br><input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).<br><input type="checkbox"/> ABSTENÇÃO | <input type="checkbox"/> PRESENCIAL<br><input checked="" type="checkbox"/> REMOTO<br><input type="checkbox"/> AUSENTE |             |
|    | <b>Deputado LÚDIO CABRAL</b><br>Ludio Frank Mendes Cabral  <br>PT                                  | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).<br><input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).<br><input type="checkbox"/> ABSTENÇÃO | <input checked="" type="checkbox"/> PRESENCIAL<br><input type="checkbox"/> REMOTO<br><input type="checkbox"/> AUSENTE |             |
|   | <b>Deputado DR. JOÃO</b><br>João Jose de Matos  <br>MDB                                            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).<br><input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).<br><input type="checkbox"/> ABSTENÇÃO | <input checked="" type="checkbox"/> PRESENCIAL<br><input type="checkbox"/> REMOTO<br><input type="checkbox"/> AUSENTE |             |
|  | <b>Deputado DR. EUGÊNIO</b><br>José Eugênio de Paiva  <br>PSB                                      | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).<br><input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).<br><input type="checkbox"/> ABSTENÇÃO | <input checked="" type="checkbox"/> PRESENCIAL<br><input type="checkbox"/> REMOTO<br><input type="checkbox"/> AUSENTE |             |
| MEMBROS TITULARES                                                                   |                                                                                                    | RELATORIA                           | VOTAÇÃO                                                                                                                                                |                                                                                                                       | ASSINATURAS |
|  | <b>Deputado DILMAR DAL BOSCO</b><br>Dilmar Dal Bosco  <br>UNIÃO BRASIL                             | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).<br><input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).<br><input type="checkbox"/> ABSTENÇÃO            | <input type="checkbox"/> PRESENCIAL<br><input type="checkbox"/> REMOTO<br><input type="checkbox"/> AUSENTE            |             |
|  | <b>Deputado BETO DOIS A UM</b><br>Alberto Machado  <br>PSB                                         | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).<br><input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).<br><input type="checkbox"/> ABSTENÇÃO            | <input type="checkbox"/> PRESENCIAL<br><input type="checkbox"/> REMOTO<br><input type="checkbox"/> AUSENTE            |             |
|  | <b>Deputado VALDIR BARRANCO</b><br>Valdir Mendes Barranco  <br>PT                                  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).<br><input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).<br><input type="checkbox"/> ABSTENÇÃO            | <input type="checkbox"/> PRESENCIAL<br><input type="checkbox"/> REMOTO<br><input type="checkbox"/> AUSENTE            |             |
|  | <b>Deputada JANAÍNA RIVA</b><br>Janaina Greyce Riva Fagundes  <br>MDB                              | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).<br><input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).<br><input type="checkbox"/> ABSTENÇÃO            | <input type="checkbox"/> PRESENCIAL<br><input type="checkbox"/> REMOTO<br><input type="checkbox"/> AUSENTE            |             |
|  | <b>Deputado FABIO TARDIN</b><br>Fábio José Tardin  <br>PSB                                         | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM).<br><input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).<br><input type="checkbox"/> ABSTENÇÃO            | <input type="checkbox"/> PRESENCIAL<br><input type="checkbox"/> REMOTO<br><input type="checkbox"/> 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,