

**PARECER DA COMISSÃO DE SAÚDE, PREVIDÊNCIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL AO
PROJETO DE LEI Nº 864/2023, COM APENSAMENTOS E SUBSTITUTIVOS.**

Protocolo nº 2295/2023
Processo nº 1294/2023

Ementa:

Dispõe sobre a instituição do cadastro estadual de pessoas acometidas de doenças raras.

Autor: Deputado Diego Guimarães

Apensos:

Projeto de lei nº 509/2022

Projeto de lei nº 904/2023 e seus apensos:

- Projeto de lei nº 2003/2023
- Projeto de lei nº 20/2024
- Projeto de lei nº 234/2024
- Projeto de lei nº 642/2024
- Projeto de lei nº 672/2024

Projeto de lei nº 919/2024

Projeto de lei nº 1025/2024

Projeto de lei nº 1183/2024

Projeto de lei nº 1022/2024

Projeto de lei nº 1434/2024 e seu apenso:

- Projeto de lei nº 1452/2024

Projeto de lei nº 195/2024

Projeto de lei nº 896/2024

Projeto de lei nº 1295/2024

Projeto de lei nº 1779/2024

Projeto de lei nº 1905/2024

Projeto de lei nº 541/2025

Projeto de lei nº 956/2025

Projeto de lei nº 1235/2025

Projeto de Lei nº 1541/2025

Projeto de Lei nº 971/2025

Projeto de Lei nº 1240/2025

Projeto de Lei nº 819/2025

Substitutivos Integrais ao PL nº 864/2023

Substitutivo Integral 01

Substitutivo Integral 02

Substitutivo Integral 03

Ementa do Substitutivo Integral 03:

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.

Autor: Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social

I – RELATÓRIO

Trata-se de análise do Projeto de Lei nº 864/2023, nos termos do Substitutivo Integral 03, de autoria do Deputado Diego Guimarães e coautoria dos Deputados Dr. João, Eduardo Botelho, Elizeu Nascimento, Janaina Riva, Valdir Barranco e Wilson Santos que “*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*”, foi lido na 72ª Sessão Ordinária (11/10/2023), e cumpriu pauta em cinco sessões ordinárias entre os dias 18/10/2023 e 01/11/2023. Encerrado o prazo de pauta, foi encaminhado em 09/11/2023 à Consultoria da Mesa Diretora para despacho ao Núcleo Social e à Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, nos termos do Art. 362 do Regimento Interno desta Casa de Leis.

Ao Projeto de Lei nº 864/2023 foram apensados os 23 Projetos de Lei abaixo relacionados:

- Projeto de lei nº 509/2022 em 03/07/2023
- Projeto de lei nº 613/2024 em 23/04/2024
- Projeto de lei nº 904/2023 em 07/06/2024, que recebeu apensamento dos Projetos de Lei: Projeto de lei nº 2003/2023, Projeto de lei nº 20/2024, Projeto de lei nº 234/2024, Projeto de lei nº 642/2024 e Projeto de lei nº 672/2024
- Projeto de lei nº 919/2024 em 07/06/2024
- Projeto de lei nº 1025/2024 em 07/06/2024
- Projeto de lei nº 1183/2024 em 05/11/2024
- Projeto de lei nº 1022/2024 em 13/03/2025
- Projeto de lei nº 1434/2024 em 28/08/2025, que recebeu apensamento do Projeto de lei nº 1452/2024
- Projeto de lei nº 195/2024 em 10/10/2025
- Projeto de lei nº 896/2024 em 10/10/2025
- Projeto de lei nº 1295/2024 em 10/10/2025

- Projeto de lei nº 1779/2024 em 10/10/2025
- Projeto de lei nº 1905/2024 em 10/10/2025
- Projeto de lei nº 541/2025 em 10/10/2025
- Projeto de lei nº 956/2025 em 17/10/2025
- Projeto de lei nº 1235/2025 em 17/10/2025
- Projeto de lei nº 1240/2025 em 17/10/2025
- Projeto de lei nº 1541/2025 em 17/10/2025
- Projeto de Lei nº 819/2025 em 20/10/2025

O Substitutivo Integral nº 03 ao Projeto de Lei nº 864/2023, de autoria da Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, tem por finalidade unificar e atualizar a legislação estadual relativa à atenção integral às pessoas com doenças crônicas, complexas e raras no Estado de Mato Grosso.

A proposição consolida e harmoniza matérias de conteúdo semelhante, anteriormente apresentadas em diversos projetos de lei, reunindo-as em um único diploma normativo — o Estatuto Estadual da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara — conforme autorizado pelos arts. 145 e 147 do Regimento Interno da Assembleia Legislativa de Mato Grosso, que disciplinam a consolidação de proposições conexas.

O Substitutivo Integral nº 03 é resultado da consolidação técnica e temática dos seguintes 25 Projetos de Lei apensados ao PL nº 864/2023, todos voltados ao fortalecimento da política estadual de atenção às doenças raras, crônicas e complexas:

1. **PL nº 509/2022** – Dep. Wilson Santos – Criação do Estatuto da Pessoa com Doença Rara.
2. **PL nº 904/2023** – Dep. Dr. João – Política de Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doenças Raras.
3. **PL nº 919/2024** – Dep. Janaina Riva – Criação do Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara.
4. **PL nº 1022/2024** – Dep. Eduardo Botelho – Definição das doenças raras prioritárias.
5. **PL nº 1025/2024** – Dep. Valdir Barranco – Programa de Mapeamento e Apoio às Pessoas com Doenças Raras.
6. **PL nº 1183/2024** – Dep. Valdir Barranco – Registro de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

7. **PL nº 1295/2024** – Dep. Valdir Barranco – Lei Violeta Pinheiro – Auxílio a Crianças com Doenças Raras.
8. **PL nº 1434/2024** – Dep. Eduardo Botelho – Institui o “Selo Raro” em processos judiciais.
9. **PL nº 1452/2024** – Dep. Elizeu Nascimento – Programa de Sensibilização e Campanhas Educativas.
10. **PL nº 1541/2025** – Dep. Valdir Barranco – Implantação dos Centros de Referência para Doenças Raras.
11. **PL nº 1779/2024** – Dep. Valdir Barranco – Política Estadual de Diagnóstico e Atendimento da Neuromielite Óptica.
12. **PL nº 1905/2024** – Dep. Valdir Barranco – Campanha de Conscientização sobre Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP).
13. **PL nº 2003/2023** – Dep. Valdir Barranco – Programa de Conscientização do Direito ao Tratamento e Medicamentos de Alto Custo.
14. **PL nº 234/2024** – Dep. Valdir Barranco – Determina prazo máximo para atendimento por especialista.
15. **PL nº 541/2025** – Dep. Valdir Barranco – Garantia de atendimento multiprofissional e humanizado.
16. **PL nº 642/2024** – Dep. Valdir Barranco – Apoio à reabilitação e fisioterapia de pacientes com doenças raras.
17. **PL nº 819/2025** – Dep. Valdir Barranco – Programa Vida Rara – Apoio Social e Reabilitação.
18. **PL nº 672/2024** – Dep. Wilson Santos – Ampliação do atendimento multiprofissional.
19. **PL nº 613/2024** – Dep. Wilson Santos – Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras.
20. **PL nº 20/2024** – Dep. Wilson Santos – Estabelece prazo máximo para atendimento de pessoas com doenças raras.
21. **PL nº 195/2024** – Dep. Wilson Santos – Inclusão de disciplina de Doenças Raras no curso de Medicina.
22. **PL nº 896/2024** – Dep. Valdir Barranco – Política Estadual de Combate à Doença de Gaucher.

23. **PL 956/2025** – Deputado Elizeu Nascimento - amplia o olhar preventivo para crianças com distúrbios metabólicos congênitos
24. **PL nº 1235/2025** – Deputado Valdir Barranco - introduz um instrumento de educação pública e orientação diagnóstica acessível a profissionais e famílias.
25. **PL nº 1240/2025** – Deputado Valdir Barranco - aprimora a triagem neonatal, incluindo o exame de CPK para diagnóstico precoce de doenças neuromusculares raras

A consolidação desses projetos confere unidade de matéria, racionalidade legislativa e clareza normativa, evitando sobreposição e fragmentação de políticas públicas.

O Substitutivo Integral 03 fortalece o direito fundamental à saúde (art. 6º e art. 196 da CF/88), traduzindo-o em instrumentos concretos de promoção, prevenção, diagnóstico precoce e reabilitação.

Ao instituir uma Política Estadual de Atenção Integral, com Centros de Referência regionalizados, Cadastro Epidemiológico, Programas de Reabilitação e Educação Permanente, e Comitê Estadual de Acompanhamento, o texto estabelece uma governança moderna e intersetorial entre saúde, assistência social, educação e ciência e tecnologia.

Destaca-se a criação do Auxílio Vida Rara+, de caráter autorizativo, destinado a apoiar famílias com crianças em vulnerabilidade social, em conformidade com os limites fiscais e com o princípio da proteção integral.

O Substitutivo nº 03 apresenta redação uniforme, respeitando a Lei Complementar nº 95/1998 e o Regimento Interno da ALMT.

A proposição se insere na competência legislativa concorrente dos Estados (art. 24, XII, CF/88), suplementando a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Portaria GM/MS nº 199/2014) e não cria cargos, despesas obrigatórias nem interfere na organização administrativa do Executivo, respeitando o art. 42 da Constituição Estadual e os arts. 15 a 17 da Lei de Responsabilidade Fiscal.

Também observa a Lei Geral de Proteção de Dados (Lei nº 13.709/2018), garantindo sigilo e finalidade pública no tratamento de dados cadastrais (art. 4º do substitutivo).

A criação do Comitê Estadual de Acompanhamento e Monitoramento, com participação da SES-MT, SETASC, SEDUC, SECITECI e representantes da sociedade civil, assegura controle social e gestão democrática, conforme o art. 198, III, da Constituição Federal.

O texto ainda prevê relatórios públicos anuais, ampliando a transparência e a avaliação de resultados.

A implantação dos Centros de Referência e dos Programas Complementares ocorrerá de forma escalonada e compatível com a capacidade financeira do Estado.

Considerando o exposto anteriormente, constata-se que o **Substitutivo Integral nº 03-ao PL nº 864/2023** é tecnicamente consistente, juridicamente válido e constitucionalmente adequado, apresentando:

- unidade temática e ausência de sobreposição normativa;
- respeito às normas de técnica legislativa e orçamentária;
- alinhamento com políticas nacionais de saúde e proteção de dados e
- elevado mérito social e sanitário.

Dessa forma, a Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social entende que o texto representa um avanço na proteção, inclusão e assistência às pessoas com doenças crônicas, complexas e raras em Mato Grosso e, por isso, manifesta-se pela **aprovação ao Substitutivo Integral 03 Projeto de Lei nº 864/2023**.

II – VOTO DO RELATOR

O **Substitutivo Integral nº 03 ao Projeto de Lei nº 864/2023** tem por finalidade instituir o Estatuto Estadual da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara, consolidando, em um único diploma normativo, 25 proposições legislativas apensadas ao PL nº 864/2023, que estabelece princípios, diretrizes e instrumentos de gestão pública voltados à promoção da dignidade, ao acesso integral à saúde, à inclusão social e à proteção dos direitos das pessoas com doenças raras e crônicas no Estado de Mato Grosso.

As principais inovações trazidas pelo **Projeto de Lei nº 864/2023, nos termos do Substitutivo Integral nº 03** são:

- Criação de um Estatuto unificado sobre doenças raras e crônicas, inexistente em nível estadual.
- Previsão de programas permanentes de apoio e reabilitação multiprofissional.
- Integração entre áreas de saúde, educação, assistência social e ciência e tecnologia.
- Instrumentos de governança e transparência, com comitê e relatórios públicos.
- Respeito integral à LGPD, garantindo sigilo e finalidade pública dos dados de pacientes.
- Implantação escalonada e financeiramente responsável, observando o PPA e a LRF.

Portanto, pelas razões exposta, quanto ao mérito, na Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, de acordo com os Artigos 417e 419 do Regimento Interno desta Casa de Leis, como relator designado, posiciono-me de modo **FAVORÁVEL** à aprovação do **Projeto de Lei nº 864/2023, nos termos do Substitutivo Integral 03**, por considera-lo oportuno, conveniente e socialmente relevante, restando **PREJUDICADOS** o texto original, os Substitutivos Integrais 01 e 02 e os Projetos de Lei: PL nº 509/2022, PL nº 613/2024, PL nº 904/2023, PL nº 919/2024, PL nº 1025/2024, PL nº 1183/2024, PL nº 1022/2024, PL nº 1434/2024, PL nº 195/2024, PL nº 896/2024, PL nº 1295/2024, PL nº 1779/2024, PL nº 1905/2024, PL nº 541/2025, PL nº 956/2025, PL nº 1235/2025, PL nº 1541/2025, 1240/2025 e 819/2025, todos apensados por força do artigo 194 do Regimento Interno.



ALMT
Assembleia Legislativa
EDIFÍCIO GOVERNADOR DANTE MARTINS DE OLIVEIRA
SAIA 229 - 2º ANDAR

NUS 19C
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

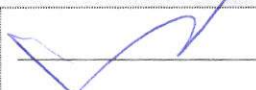
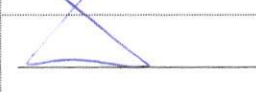
NÚCLEO SOCIAL
FOLHA: 103
RUBRICA: 13

III – DECISÃO DA COMISSÃO:

SISTEMA ELETRÔNICO DE DELIBERAÇÃO

ATO Nº 005/2025/SPMD/MD/ALMT

REUNIÃO:	☐ a ORDINÁRIA ☒ a EXTRAORDINÁRIA	DATA/HORÁRIO: 21/10/25
PROPOSIÇÃO:	PL Nº 864/2023; NOS TERMOS DO SUBSTITUTIVO INTEGRAL 03	
AUTORIA:	DEPUTADO DIEGO GUIMARÃES – COAUTORIA DOS DEPUTADOS: DR. JOÃO; ELIZEU NASCIMENTO; JANAINA RIVA; VALDIR BARRANCO; WILSON SANTOS	
APENSAMENTOS:	PL nº 509/2022; PL nº 904/2023; PL nº 919/2024; PL nº 1025/2024; PL nº 1183/2024; PL nº 1022/2024; PL nº 1434/2024; PL nº 195/2024; PL nº 896/2024; PL nº 1295/2024; PL nº 1779/2024; PL nº 1905/2024; PL nº 541/2025; PL nº 956/2025; PL nº 1235/2025; PL nº 1541/2025; PL nº 971/2025; PL nº 1240/2025; PL nº 819/2025	
SUBSTITUTIVOS:	SUBSTITUTIVO INTEGRAL 01; 02 E 03	
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	
MEMBROS TITULARES	RELATORIA	VOTAÇÃO		ASSINATURAS
 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 Janaina 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.