



ALMT
Assembleia Legislativa

Estado de Mato Grosso
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso
SECRETARIA PARLAMENTAR DA MESA DIRETORA
NÚCLEO SOCIAL
Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social.
20ª LEGISLATURA – 01/02/2023 A 31/01/2027

NÚCLEO SOCIAL
FLS. 18
RUB. GA.

PARECER Nº **0959/2023**

O. S. Nº **0959/2023**

EMENTA Referente ao **Projeto de Lei (PL) nº 1050/2023**, que “Institui a Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras.”

AUTOR: Deputado Estadual LÚDIO CABRAL.

RELATOR (A): DEPUTADO (A) DR. EUGÊNIO.

I – RELATÓRIO:

Submete-se a esta Comissão Permanente de Saúde, Previdência e Assistência Social o **PROJETO DE LEI (PL) Nº 1050/2023**, de autoria do Deputado Estadual LÚDIO CABRAL, que “Institui a Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras”, a presente iniciativa foi recebida e registrada pela Secretaria de Serviços Legislativos, por meio do Processo nº 1631/2023, Protocolo nº 3360/2023, lido na 12ª Sessão Ordinária (05/04/2023).

Os autos foram tramitados pela Secretaria de Serviços Parlamentar, com a **PESQUISA PRELIMINAR**, expedida em 17/04/2023, de caráter informativo, citando que não foram localizados projetos em trâmite que tratem de matéria análoga ou conexa ao presente projeto.

Destarte, no dia 24/04/2023, os autos foram enviados ao Núcleo Social, conforme artigo 360, inciso III, alínea “b” do Regimento Interno, para a Comissão Permanente de Saúde, Previdência e Assistência Social, para a emissão de parecer quanto ao mérito da iniciativa.

Em apertada síntese, é o relatório.

II – PARECER:

Cabe a esta Comissão, dar parecer quanto ao mérito a todas as proposições que visem regular a 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 do Regimento Interno desta Casa de Leis.

Art. 369 Sem prejuízo de outras atribuições previstas neste Regimento, compete:

IV - à Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social:

- a) dar parecer sobre proposições que visem regular a previdência e a assistência social no seu mais amplo sentido, bem como, sobre todos os assuntos que com ela tenham referência;*
- b) apreciar programas de saneamento básico;*
- c) avaliar a assistência médica, hospitalar e sanitária do Estado;*
- d) acompanhar a manutenção e o desenvolvimento do Sistema Único de Saúde - SUS e do MT - Saúde;*
- e) receber, trimestralmente, em Audiência Pública, o Gestor do Sistema Único de Saúde - SUS, para cumprimento das determinações contidas no art. 12, da Lei nº 8.689, de 27 de julho de 1993.*

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.

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 que diz respeito à tramitação e abordagem do tema, o Regimento Interno prevê dois casos: no primeiro, verifica-se a existência de lei que trate especificamente do tema abordado, se confirmada o projeto será



arquivado. No segundo, a existência de projetos semelhantes tramitando, se houver, a propositura deverá ser apensada.

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.

O PROJETO DE LEI (PL) Nº 1050/2023 tem como finalidade instituir a Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras, a ser realizada, anualmente, na última semana de maio.

Nas folhas 02 e 03 da propositura, o nobre parlamentar traz as seguintes justificativas:

As doenças raras são qualificadas por uma vasta diversidade de sintomas e sinais, manifestações que, frequentemente, se assemelham a doenças comuns, dificultando, assim, o diagnóstico preciso. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), um doença é considerada rara quando afeta até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. Com origem genética em cerca de 80% dos casos, elas se manifestam e são diagnosticadas na infância ou até os 15 anos de idade, sendo que 30% das crianças com doenças raras morrerão antes de completar o 5º aniversário.

Estima-se que no Brasil, existem mais e 13 milhões de pacientes com doenças raras. De acordo com dados fornecidos



pela Secretaria Estadual de Saúde, atualmente, há 438 casos registrados no Sistema Único de Saúde no Estado de Mato Grosso, só de pacientes com doenças inflamatórias intestinais, dos quais 125 pacientes com doença de Crohn e 128 com colite são usuários de medicamentos fornecidos pela farmácia de alto custo, sem qualificar a notificação de outras doenças que são classificadas como doenças raras.

O número real, no entanto, é muito maior do que o levantamento efetuado uma vez que há número de pacientes ainda não registrados, pacientes que utilizam de planos de saúde ou da rede privada e que ainda não foram catalogados oficialmente. Assim, vê-se a importância da instituição de uma semana de conscientização e orientação da população mato-grossense acerca do tema, objetivando, com isso, a melhoria ao acesso aos serviços de saúde, à informação, de forma a reduzir, conseqüentemente, a incapacidade causada por essas doenças, bem como contribuir para uma maior qualidade de vida das pessoas com doenças raras e de seus familiares.

Por fim, importante registrar que a presente proposição preenche os requisitos da LEI Nº 10.556, DE 29 DE JUNHO DE 2017, conforme demonstra o ofício APDR-MT/Nº039/2023, lista de assinaturas os quais comprovam a consulta e ratificação da Associação de Pacientes com Doenças Raras do Estado de Mato Grosso com a instituição da Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras a ser realizada, anualmente, na última de maio. Por estas razões, peço alcance social do projeto e demonstrada a importância da presente matéria, solicito e conto com o apoio dos nobres pares desta Casa de Leis para a sua aprovação.

Em análise à matéria, observamos que o autor do projeto promoveu a juntada dos documentos que comprova a manifestação de concordância e apoio dos setores diretamente envolvidos sobre a instituição da semana estadual de conscientização e orientação sobre doenças raras, através do OFÍCIO/APDR-MT/Nº039/2023, datado em 28 de março de 2023, da Associação de Pacientes com Doenças Raras do Estado de Mato Grosso (fl. 6-7) e também apresentou uma “lista de concordância na instituição da semana estadual de consciência e orientação sobre doenças raras” (fl.8-13).

Desse modo, a proposição encontra-se instruída com os documentos estabelecidos pela Lei nº 10.556 de 29 de junho de 2017, que fixa critério para instituição de datas comemorativas no âmbito do Estado de Mato Grosso. Vejamos:



*Art. 2º O projeto deverá ser instruído com **documentos comprobatórios de realização de consulta aos setores diretamente envolvidos ou de audiência pública**, devendo, em qualquer dos casos, ter havido a **concordância na instituição da data comemorativa**.*

§ 1º A consulta ou audiência pública disposta no caput definirá se a data proposta é meritória do conceito de “alta significação” de que trata o § 2º do art. 1º.

§ 2º A convocação e o resultado da consulta ou audiência pública serão amplamente divulgados pelo proponente nos veículos oficiais de comunicação, facultando-se a divulgação nos meios de comunicação privados.

*§ 3º Caso o resultado seja contrário à instituição da data comemorativa, nova consulta ou audiência pública com esta finalidade somente será autorizada no ano civil seguinte. **(grifo nosso)***

Segundo dados do Ministério da Saúde, “*O Dia das Doenças Raras é observado todos os anos, desde 2008, em 28 de fevereiro ou 29 em anos bissextos — o dia mais raro do ano*”. A data foi criada e é coordenada pela Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis) e mais de 65 parceiros com o objetivo de aumentar a conscientização e gerar mudanças para os 300 milhões de pessoas em todo o mundo que vivem com uma doença rara, suas famílias e cuidadores.

No Brasil, onde estima-se que 13 milhões de pessoas sejam afetadas por doenças raras, a data comemorativa foi instituída pela Lei nº 13.693/2018.”¹ Vejamos:

*Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Doenças Raras, que será celebrado, anualmente, **no último dia do mês de fevereiro**. **(grifo nosso)***

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

No âmbito estadual, foi instituído o dia das doenças raras através da Lei nº 10.152, de 11 de julho de 2014 - D.O. 11/07/2014. Vejamos:

¹ Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/28-02-dia-das-doencas-raras/> Acesso em maio de 2023.



Art. 1º Fica instituído o Dia Estadual da Informação, Acessibilidade e Prevenção em Doenças Raras, a ser promovido no dia 29 de fevereiro.

Parágrafo único À exceção de anos bissextos, a promoção a que se refere o caput do Art. 1º, realizar-se-á no dia 28 de fevereiro de cada ano. (grifo nosso)

Art. 2º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Nesse sentido, observamos que as legislações vigentes estão em consonância com a data mundial das doenças raras celebrado no último dia de fevereiro de cada ano, celebrado oficialmente no dia 29 de fevereiro, nos anos bissextos, e nos demais anos no dia 28 de fevereiro - lembrando que o dia 29 de fevereiro é o dia mais raro do calendário ocidental que acontece a cada quatro anos e tem duração de 366 dias.

Entendemos que a instituição da Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras deve ser celebrada na última semana de fevereiro em vez da última semana de maio, para estar em consonância com as legislações supracitadas, entretanto, importante registrar que a presente propositura preenche os requisitos da LEI Nº 10.556, DE 29 DE JUNHO DE 2017, conforme demonstra o ofício APDR-MT/Nº039/2023, lista de assinaturas os quais comprovam a consulta e ratificação da Associação de Pacientes com Doenças Raras do Estado de Mato Grosso com a instituição da Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras a ser realizada, anualmente, na última de maio.

Diante do exposto, analisados os aspectos formais e as razões elencadas, quanto ao **mérito**, na Comissão Permanente de Saúde, Previdência e Assistência Social, manifestamo-nos pela **APROVAÇÃO do PROJETO DE LEI (PL) Nº 1050/2023**, de autoria do Deputado Estadual LÚDIO CABRAL, lido na 12ª Sessão Ordinária (05/04/2023).

É o parecer.



ALMT
Assembleia Legislativa

Estado de Mato Grosso
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso
SECRETARIA PARLAMENTAR DA MESA DIRETORA
NÚCLEO SOCIAL
Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social.
20ª LEGISLATURA - 01/02/2023 A 31/01/2027

NÚCLEO
SOCIAL

FLS. 24

RUB. GA.

III – VOTO DO RELATOR:

PARECER Nº **0959/2023** O. S. Nº **0959/2023**
EMENTA Referente ao **Projeto de Lei (PL) nº 1050/2023**, que “Institui a Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras.”
AUTOR: Deputado Estadual LÚDIO CABRAL.

O Dia Mundial das Doenças Raras é celebrado no último dia de fevereiro². No Brasil, o dia Nacional de doenças raras também foi instituído no último dia de fevereiro, conforme a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018.³ Nesse sentido, esta Casa de Leis também instituiu o Dia Estadual da Informação, Acessibilidade e Prevenção em Doenças Raras, a ser promovido no último dia de fevereiro⁴.

Entendemos que a instituição da Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras deve ser celebrada na última semana de fevereiro em vez da última semana de maio, para estar em consonância com as legislações supracitadas, entretanto, importante registrar que a presente propositura preenche os requisitos da LEI Nº 10.556, DE 29 DE JUNHO DE 2017, conforme demonstra o ofício APDR-MT/Nº039/2023, lista de assinaturas os quais comprovam a consulta e ratificação da Associação de Pacientes com Doenças Raras do Estado de Mato Grosso com a instituição da Semana Estadual de Conscientização e Orientação sobre Doenças Raras a ser realizada, anualmente, na última de maio.

Pelas razões expostas, quanto ao mérito, posiciono-me pela **APROVAÇÃO** do **PROJETO DE LEI (PL) Nº 1050/2023**, de autoria do Deputado LÚDIO CABRAL, lido na 12ª Sessão Ordinária (05/04/2023).

Sala de Reunião das Comissões (202), em 13 de 6 de 2023.


Francisco Xavier da Cunha Filho
Consultor Legislativo / Núcleo Social

RELATOR: Dr. Eugênio.

² Disponível em: <https://bvsm.s.saude.gov.br/28-02-dia-mundial-das-doencas-raras/>

³ Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113693.htm

⁴ Disponível em: <https://www.al.mt.gov.br/norma-juridica/urn:lex:br:mato.grosso:estadual:lei.ordinaria:2014-07-11;10152>

REUNIÃO:	<input checked="" type="checkbox"/> 7 ^a ORDINÁRIA	<input type="checkbox"/> <u> </u> EXTRAORDINÁRIA	DATA/HORÁRIO:	<u>13/di/2023 08h00.</u>
PROPOSIÇÃO:	PL Nº 1050/2023.			
AUTORIA:	Deputado Estadual LÚDIO CABRAL.			
APENSAMENTOS:	.			
ANEXOS:	.			
VOTO DO RELATOR:	Pelas razões expostas, quanto ao mérito, posiciono-me FAVORÁVEL À APROVAÇÃO do PROJETO DE LEI (PL) Nº 1050/2023.			

SISTEMA ELETRÔNICO DE DELIBERAÇÃO REMOTA (VIDEOCONFERÊNCIA)

MEMBROS TITULARES	ASSINATURAS	RELATOR		VOTAÇÃO
DR. EUGÊNIO		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input checked="" type="checkbox"/> REMOTO
DR. JOÃO		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> REMOTO
FAISSAL		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> REMOTO
LÚDIO CABRAL		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input checked="" type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> REMOTO
PAULO ARAÚJO		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input checked="" type="checkbox"/> REMOTO
MEMBROS SUPLENTE	ASSINATURAS	RELATOR		VOTAÇÃO
FABINHO		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> REMOTO
JANAÍNA RIVA		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> REMOTO
ELIZEU NASCIMENTO		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> REMOTO
VALDIR BARRANCO		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> REMOTO
BETO DOIS A UM		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO).	<input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> REMOTO

OBSERVAÇÃO:

V - ENCAMINHA-SE À SECRETARIA PARLAMENTAR DA MESA DIRETORA:

Certifico que foi designado o Deputado DR. EUGÊNIO para relatar a presente matéria.

Sendo o RESULTADO FINAL da proposição: APROVADO REJEITADO

FRANCISCO XAVIER DA CUNHA FILHO
Consultor Legislativo do Núcleo Social

GLÁUCIA MARIA DE CAMPOS ALVES
Secretária da Comissão Permanente