



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



Parecer nº 1203/2025/CCJR

Referente ao Projeto de Lei nº 864/2023 que “DISPÕE SOBRE A INSTITUIÇÃO DO CADASTRO ESTADUAL DE PESSOAS ACOMETIDAS DE DOENÇAS RARAS”.

Autor: Deputado Diego Guimarães

Ementa nos termos do Substitutivo Integral nº 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 Referências, os Programas Complementares de Apoio, Diagnóstico, Reabilitação, Educação Permanente e Assistência Socioassistencial, e dá outras providências.

Autoria: Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social

Coautoria: Deputado Dr. João, Deputado Elizeu Nascimento, Deputada Janaina Riva, Deputado Valdir Barranco e Deputado Wilson Santos

Apensos:

Autoria do Deputado Wilson Santos: PL nº 509/2022, PL nº 195/2024 e PL nº 613/2024;

Autoria do Deputado Dr. João: PL nº 904/2023;

Autoria da Deputada Janaina Riva: PL nº 919/2024;

Autoria do Deputado Eduardo Botelho: PL nº 1022/2024 e PL nº 1434/2024;

Autoria do Deputado Valdir Barranco: PL nº 896/2024, PL nº 1025/2024, PL nº 1183/2024, PL nº 1295/2024, PL nº 1779/2024, PL nº 1905/2024, PL nº 541/2025, PL nº 819/2025, PL nº 1235/2025, PL nº 1240/2025, PL nº 1541/2025;

Autoria do Deputado Elizeu Nascimento: PL nº 956/2025.

Relator (a): Deputado (a)

Dr. Eugênio

Paulo



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação

NCCJR
Fls. 106
Rub.

I – Relatório

A presente iniciativa foi recebida e registrada pela Secretaria de Serviços Legislativos – SSL no dia 15/03/2023 (fl. 02), sendo colocada em 1ª pauta no dia 20/03/2023, tendo seu devido cumprimento ocorrido no dia 29/3/2023 (fl. 04v).

O projeto em referência **nos termos do Substitutivo Integral nº 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”.

O **Substitutivo Integral nº 03**, ao Projeto de Lei nº 864/2023, de autoria da Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, e coautoria do Deputado Dr. João, Deputado Eduardo Botelho, Deputado Elizeu Nascimento, Deputada Janaina Riva, Deputado Valdir Barranco e Deputado Wilson Santos, consolida e harmoniza matérias de conteúdo semelhante, anteriormente apresentadas em diversos projetos de lei, ora apensados, reunindo-as em um único diploma normativo — o Estatuto Estadual da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara”.

A justificativa apresentada, nos termos do **Substitutivo nº 03**, informa o seguinte:

O presente Substitutivo Integral nº 03 ao Projeto de Lei nº 864/2023 consolida, em um único diploma normativo, a legislação referente à proteção, atenção integral e garantia de direitos das pessoas com Doenças Crônicas Complexas e Raras no Estado de Mato Grosso.

A proposição tem por fundamento o artigo 42 da Constituição Estadual, os princípios constitucionais do direito à saúde e à dignidade da pessoa humana, bem como as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, e reafirmada pela Portaria de Consolidação nº 2/2017 do Ministério da Saúde.

Atualmente, estima-se que 6% a 8% da população mundial seja portadora de alguma doença rara, correspondendo, no Brasil, a aproximadamente 13 milhões de pessoas, das quais cerca de 100 mil residem em Mato Grosso, segundo dados da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM, 2023).

No Estado, a ausência de um marco normativo unificado resultava em fragmentação de ações, sobreposição de projetos e dificuldade de integração entre as políticas de saúde, assistência social, educação e ciência e tecnologia. Este substitutivo, portanto, estabelece um Estatuto Estadual moderno, transversal e articulado, voltado à equidade, à inclusão e ao fortalecimento do cuidado integral.



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação

NCCJR
Fls. 107
Rub. MA

Os projetos de lei apensados ao PL nº 864/2023 possuem identidade de objeto, todos direcionados à melhoria da atenção às pessoas com doenças raras, crônicas e complexas.

O substitutivo resulta da compilação e integração técnica dos seguintes projetos:

(...)

A consolidação destes textos em um Estatuto Estadual único atende às normas regimentais da Assembleia Legislativa (arts. 145 e 147 do Regimento Interno), conferindo unidade de matéria, clareza normativa e racionalidade administrativa, evitando duplicidades legislativas e fortalecendo a implementação de políticas públicas intersetoriais.

Além disso, os dispositivos incorporados seguem orientação técnica da Secretaria de Estado de Saúde (SES-MT) e da Comissão Intergestores Bipartite (CIB/MT), de modo a assegurar viabilidade orçamentária e compatibilidade com o planejamento estadual de saúde.

A aprovação deste Estatuto tem profundo alcance social, humanitário e sanitário.

Ele consolida um conjunto de direitos fundamentais, programas de apoio e instrumentos de gestão que irão beneficiar milhares de mato-grossenses, sobretudo famílias em vulnerabilidade que enfrentam o alto custo de diagnósticos, medicamentos e terapias especializadas.

Entre os principais impactos destacam-se:

1. Unificação das políticas públicas para pessoas com doenças raras, eliminando sobreposição de normas e lacunas legais;
2. Criação do Cadastro e do Sistema Estadual de Informações, permitindo planejamento de políticas baseadas em evidências epidemiológicas;
3. Ampliação da triagem neonatal e da reabilitação especializada, com incentivo à pesquisa e inovação tecnológica;
4. Instituição do Comitê Estadual de Acompanhamento, com paridade entre Estado e sociedade civil, assegurando controle social e transparência;
5. Inclusão do Auxílio Vida Rara+, mecanismo pioneiro de apoio financeiro a famílias com crianças de 0 a 6 anos com doenças raras;
6. Promoção da inclusão social e educacional, com o debate curricular sobre doenças raras em cursos da área da saúde e o programa “Raros em Campo”;
7. Fortalecimento da rede SUS estadual, estimulando a articulação entre SES, SETASC, SEDUC e instituições de ensino e pesquisa;
8. Respeito à LGPD e à confidencialidade dos dados de pacientes, garantindo segurança e finalidade pública na coleta de informações.

Além disso, a Lei se alinha ao Plano Estadual de Saúde 2024–2027, às diretrizes da Política Nacional de Doenças Raras promovendo o acesso universal e equitativo à saúde.



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



Portanto, o Substitutivo Integral nº 03 ao PL nº 864/2023 representa um marco normativo de proteção e cidadania para as pessoas com Doenças Crônicas Complexas e Raras em Mato Grosso.

Trata-se de um texto técnico, abrangente e juridicamente sólido, que unifica diversas proposições parlamentares em uma Política Estadual de Atenção Integral, com instrumentos de governança, programas específicos e mecanismos de financiamento e acompanhamento.

Sua aprovação significará um avanço para o Estado, conferindo visibilidade, prioridade e dignidade a um público historicamente invisível.

Assim, pelas razões de mérito social e relevância pública, solicita-se o acolhimento e aprovação do presente Substitutivo Integral nº 03, na forma ora apresentada.

Uma vez cumprida a primeira pauta, o projeto de lei foi encaminhado para a Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social em 03/04/2023 para análise, no entanto, foram localizados Projetos de Lei, que tratam de matéria análoga e interdependente, motivo pelo qual foi determinado o apensamento, conforme relacionado abaixo:

- 03/07/2023 – PL nº 509/2022 de autoria do Deputado Wilson Santos;
- 23/04/2024 – Projeto de Lei nº 613/2024 de autoria do Deputado Wilson Santos;
- 07/06/2024 – Projeto de Lei nº 904/2023 de autoria do Deputado Dr. João; Projeto de Lei nº 919/2024 de autoria da Deputada Janaina Riva; Projeto de Lei nº 1025/2024 de autoria do Deputado Valdir Barranco;
- 05/11/2024 – Projeto de Lei nº 1183/2024 de autoria do Deputado Valdir Barranco;
- 13/03/2025 – Projeto de Lei nº 1022/2024 de autoria do Deputado Eduardo Botelho e **Substitutivo Integral nº 01** de autoria da Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social e coautoria do Deputado Dr. João e da Deputada Janaina Riva;
- 19/8/2025 – **Substitutivo Integral nº 02**, de autoria da Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social e coautoria do Deputado Dr. João e da Deputada Janaina Riva, durante a reunião da Comissão;
- 28/08/2025 – Projeto de Lei nº 1434/2024 de autoria do Deputado Eduardo Botelho;
- 10/10/2025 – Projeto de Lei nº 195/2024 de autoria do Deputado Wilson Santos; Projeto de Lei nº 896/2024, Projeto de Lei nº 1295/2024, Projeto de Lei nº 1779/2024, Projeto de Lei nº 1905/2024 e Projeto de Lei nº 541/2025, todos de autoria do Deputado Valdir Barranco.



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



Na sequência, em 13/10/2025 esta proposição foi encaminhada para a Comissão de Direitos Humanos, Defesa dos Direitos da Mulher, Cidadania, Amparo à Criança, ao Adolescente, ao Idoso e à Pessoa com Deficiência, para análise, onde recebeu apensamento das seguintes proposições:

- 17/10/2025 – Projeto de Lei nº 956/2025 de autoria do Deputado Elizeu Nascimento, Projeto de Lei nº 1235/2025, Projeto de Lei nº 1240/2025, Projeto de Lei nº 1541/2025, todos de autoria do Deputado Valdir Barranco.

Retornando à Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, no dia 17/10/2025, foi apresentado o Substitutivo Integral nº 03, e, posteriormente o apensamento do Projeto de Lei nº 819/2025 de autoria do Deputado Valdir Barranco, sendo posteriormente analisado e exarado parecer **favorável** à aprovação do Projeto de Lei nº 864/2023, nos termos do **Substitutivo Integral nº 03**, restando **prejudicados** o texto original, os Substitutivos Integrais nº 01 e 02 e o PL 509/2022, PL 904/2023, PL 613/2024, PL 919/2024, PL 1025/2024, PL 1183/2024, PL 1022/2024, PL 1434/2024, PL 195/2024, PL 896/2024, PL 1295/2024, PL 1779/2024, PL 1905/2024, PL 541/2025, PL 956/2025, PL 1235/2025, PL 1541/2025, PL 1240/2025 e PL 819/2025, todos apensados.

Na sequência, foi requerida e aprovada dispensa da 2ª pauta (fl. 104), sendo que na data de 23/10/2025 os autos foram encaminhados a esta Comissão de Constituição, Justiça e Redação - CCJR, tendo aqui se aportado na mesma data.

No âmbito desta Comissão, esgotado o prazo regimental, não foram apresentadas emendas e/ou substitutivos, nem apenso (anexo) com texto normativo similar, estando, portanto, o projeto de lei em questão apto para análise e parecer quanto ao aspecto constitucional, legal, jurídico e regimental.

É o relatório.

II – Análise

II.I – Da(s) Preliminar(es)

Compulsando os autos, verifica-se que a proposta original recebeu o apensamento de 19 Projetos de Leis por tratarem de assunto semelhante e também foram apresentados **03 Substitutivos Integrais**, sendo que a Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, manifestou-se pela aprovação do **Projeto de Lei nº 864/2023, nos termos do Substitutivo Integral nº 03**, de autoria da Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social e coautoria do Deputado Dr. João, Deputado Elizeu Nascimento, Deputada Janaina Riva, Deputado Valdir Barranco e



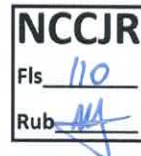
ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



Deputado Wilson Santos, restando **prejudicados** o texto original, os Substitutivos Integrais nº 01 e 02 e os projetos de lei apensados.

Considerando que a Comissão de Mérito rejeitou os projetos de lei apensados e os Substitutivos Integrais nº 01 e 02, passamos a análise da constitucionalidade, legalidade e juridicidade do PL nº 864/2023, **nos termos do Substitutivo Integral nº 03.**

II. II. - Atribuições da CCJR

Cabe à Comissão de Constituição, Justiça e Redação – CCJR, de acordo com o artigo 36 da Constituição do Estado de Mato Grosso, e artigo 369, inciso I, alínea “a”, do Regimento Interno desta Casa de Leis, opinar quanto ao aspecto constitucional, legal, jurídico e regimental em todas as proposições oferecidas à deliberação da Casa.

Assim sendo, no âmbito desta CCJR o exame da proposição buscará verificar, inicialmente, se a matéria legislativa proposta se encontra dentre aquelas autorizadas pela Constituição Federal aos Estados-Membros, a fim de se evitar a incidência de vício de inconstitucionalidade formal orgânica, que ocorre quando lei estadual disciplina matéria de competência da União ou dos Municípios.

Num segundo momento, analisar-se-á a constitucionalidade formal da proposição em face das disposições estabelecidas pela Constituição Federal e pela Constituição Estadual, de modo a se preservar a proposição de eventual vício formal subjetivo, caracterizado pela inobservância das regras de iniciativa reservada, ou vício formal objetivo, que se consubstancia nas demais fases do processo legislativo.

Ademais, esta Comissão apreciará a constitucionalidade material da propositura, mediante a averiguação da compatibilidade entre o conteúdo do ato normativo e os princípios e regras estabelecidas pela ordem jurídica constitucional.

Derradeiramente, realizar-se-á a análise da juridicidade, legalidade e respeito - da proposta - ao regimento interno desta Casa, de forma que a proposição esteja alinhada com o ordenamento jurídico, as decisões dos Tribunais Superiores e as demais formalidades do Regimento Interno da ALMT.

Consta da proposta em seu corpo:

TÍTULO I – DAS DISPOSIÇÕES PRELIMINARES

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Estado de Mato Grosso, o Estatuto Estadual da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara, destinado a assegurar, promover e



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



garantir, em condições de equidade, o respeito à dignidade humana, o acesso à saúde, à cidadania, à inclusão social e aos direitos fundamentais dessas pessoas, mediante a formulação e execução de políticas públicas integradas.

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

I – doença rara: aquela que afeta até 65 pessoas por 100.000 indivíduos (1,3 para cada 2.000), conforme Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, do Ministério da Saúde, e suas atualizações;

II – doença crônica: condição de evolução prolongada, geralmente incurável, que exige acompanhamento contínuo e cuidados integrais;

III – doença crônica complexa: condição clínica multissistêmica e de longa duração, que exige cuidado coordenado, multiprofissional e contínuo;

IV – pessoa com doença rara ou crônica complexa: aquela diagnosticada com uma ou mais das condições previstas nos incisos anteriores.

TÍTULO II – DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

Art. 3º São direitos da pessoa com doença crônica, complexa e rara:

I – diagnóstico precoce, gratuito e adequado;

II – acesso universal e contínuo ao tratamento médico, terapêutico, nutricional e psicológico;

III – atendimento prioritário e humanizado em saúde, educação e assistência social;

IV – acesso transparente às informações sobre sua condição, observada a Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados);

V – inclusão educacional e adaptação pedagógica conforme necessidade;

VI – direito à presença de acompanhante em atendimentos e internações;

VII – transporte intermunicipal gratuito, conforme regulamentação;

VIII – prioridade na tramitação de processos administrativos e judiciais;

IX – acesso a programas de reabilitação, fisioterapia e terapia ocupacional;

X – para crianças de 0 (zero) a 6 (seis) anos com doenças raras e em situação de vulnerabilidade socioeconômica, poderá ser instituído o benefício financeiro denominado “Auxílio Vida Rara+”, de caráter autorizativo e regulamentado pelo Poder Executivo.

§ 1º O benefício previsto no inciso X observará os critérios de vulnerabilidade definidos pelo Cadastro Único para Programas Sociais (CadÚnico) e parecer social emitido por profissional da assistência social.

§ 2º A concessão do benefício dependerá de dotação orçamentária específica e será regulamentada por ato do Poder Executivo, observadas as disponibilidades financeiras do Estado.

TÍTULO III – DO CADASTRO E DO SISTEMA ESTADUAL DE



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



INFORMAÇÕES

Art. 4º Fica instituído o Cadastro Estadual da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara, com as seguintes finalidades:

- I – registrar, mapear e contabilizar os casos no Estado;
- II – subsidiar políticas públicas e pesquisas científicas;
- III – articular dados com o Ministério da Saúde e instituições de pesquisa;
- IV – integrar o Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras.

§ 1º O Cadastro Estadual terá caráter nominativo, individual e sigiloso, enquanto o Sistema Estadual de Informações terá caráter epidemiológico e estatístico.

§ 2º O tratamento dos dados observará a Lei nº 13.709/2018 (Lei Geral de Proteção de Dados).

§ 3º Os serviços de saúde deverão enviar à Secretaria de Estado de Saúde (SES/MT) informações atualizadas em até 30 (trinta) dias após o diagnóstico, sob coordenação da Vigilância Epidemiológica Estadual.

TÍTULO IV – DA POLÍTICA ESTADUAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE

Art. 5º Fica instituída a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara, com os seguintes objetivos:

- I – reduzir a mortalidade e morbimortalidade;
- II – garantir cuidado multiprofissional e humanizado;
- III – promover formação permanente de profissionais de saúde;
- IV – fortalecer centros de referência regionais;
- V – implementar triagem neonatal ampliada;
- VI – promover reabilitação e suporte psicossocial;
- VII – fomentar pesquisa e inovação tecnológica;
- VIII – assegurar acesso a medicamentos órfãos e terapias específicas;
- IX – integrar ações intersetoriais entre saúde, educação, assistência social e transporte.

§ 1º A Política buscará garantir o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde pública em todos os níveis de complexidade do Sistema Único de Saúde – SUS.

§ 2º A integralidade de assistência compreende ações preventivas e curativas, individuais e coletivas, em todos os níveis.

§ 3º Deverão ser observadas as diretrizes terapêuticas e protocolos clínicos do Ministério da Saúde.

Art. 6º São princípios da Política Estadual de Atenção Integral à Saúde:



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



- I – atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;
- II – reconhecimento da doença rara e da necessidade de cuidado integral conforme o SUS;
- III – respeito às diferenças e combate ao preconceito;
- IV – garantia de acesso universal e da qualidade dos serviços;
- V – incorporação de tecnologias voltadas à promoção e prevenção;
- VI – articulação intersetorial e controle social;
- VII – acessibilidade arquitetônica e informacional;
- VIII – ampla divulgação de informações sobre os serviços disponíveis.

TÍTULO V – DOS CENTROS DE REFERÊNCIA

Art. 7º Ficam instituídos, no âmbito do Estado de Mato Grosso, os Centros de Referência para Doenças Crônicas, Complexas e Raras, com a finalidade de promover o diagnóstico precoce, o tratamento especializado, a reabilitação integral, o acompanhamento multiprofissional contínuo e o suporte psicossocial às pessoas e famílias afetadas.

§ 1º A implantação dos Centros será regionalizada e escalonada, conforme planejamento técnico da SES/MT, em três fases:

- I – até 5 anos da publicação desta Lei: implantação nas macrorregiões de Cuiabá, Rondonópolis e Sinop;
- II – até 10 anos: expansão para as macrorregiões de Barra do Garças e Cáceres;
- III – até 15 anos: cobertura ampliada para as demais microrregiões de saúde.

§ 2º Cada Centro de Referência deverá dispor de equipe multiprofissional e interdisciplinar composta, no mínimo, por:

- I – médico geneticista, pediatra, clínico geral, neurologista, pneumologista e cardiologista;
- II – enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, nutricionista, fonoaudiólogo, assistente social e farmacêutico;
- III – profissionais de apoio administrativo, de regulação e de tecnologia da informação em saúde.

§ 3º A implantação observará as disponibilidades financeiras e orçamentárias do Estado, de forma progressiva, conforme previsão nos Planos Plurianuais (PPA) e nas Leis Orçamentárias Anuais (LOA).

§ 4º A SES/MT definirá os critérios técnicos mínimos para funcionamento, padrões de infraestrutura, qualificação profissional, protocolos clínicos e mecanismos de avaliação periódica.

§ 5º Os Centros deverão integrar-se à rede básica e especializada de saúde, aos serviços de atenção domiciliar e às universidades e centros de pesquisa.



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



§ 6º O Poder Executivo poderá firmar convênios e parcerias com instituições públicas e privadas, universidades e organizações sem fins lucrativos.

§ 7º Os Centros terão estrutura vinculada à Coordenação Estadual de Doenças Raras, Crônicas e Complexas, instituída no âmbito da SES/MT.

§ 8º O Poder Executivo regulamentará a integração dos Centros ao Cadastro Estadual, definindo prazos e responsabilidades pelo envio e atualização de dados.

TÍTULO VI – DOS PROGRAMAS COMPLEMENTARES

Art. 8º Integram a Política Estadual os seguintes programas:

I – Programa de Mapeamento e Apoio às Famílias Raras;

II – Programa Vida Rara – Reabilitação e Terapias;

III – Programa Diagnóstico Imediato, com prazo máximo de 60 (sessenta) dias para confirmação diagnóstica;

IV – Programa Raros em Campo, voltado à inclusão social e visibilidade pública;

V – Programa de Formação Permanente e Capacitação Profissional, em parceria com escolas e universidades;

VI – Programa de Fomento à Pesquisa e Inovação Tecnológica em Saúde Rara.

TÍTULO VII – DO CONTROLE SOCIAL E MONITORAMENTO

Art. 9º A execução desta Lei será acompanhada por:

I – Conselhos de Saúde, com participação de representantes de associações de pacientes;

II – Comitê Estadual de Acompanhamento e Monitoramento, composto por representantes da SES/MT, SETASC, SEDUC, SECITECI e dois representantes da sociedade civil, com mandatos de dois anos, renováveis;

III – Relatórios públicos anuais de avaliação e desempenho, disponibilizados pela SES/MT.

TÍTULO VIII – DAS DISPOSIÇÕES FINAIS

Art. 10. Fica instituído o Dia Estadual da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara, celebrado em 28 de fevereiro.

Art. 11. Ficam instituídos o Cordão e a Carteira de Identificação da Pessoa com Doença Rara, de uso gratuito e facultativo, como instrumentos auxiliares de prioridade no atendimento.

Parágrafo único - A emissão e o controle da Carteira e do Cordão de Identificação serão realizados pela SES/MT, conforme regulamentação específica.

Art. 12. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, observada a prioridade de alocação nos PPAs e LOAs.



Art. 13. O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 90 (noventa) dias.

Art. 14. Revogam-se as disposições em contrário, especialmente a Lei Estadual nº 10.152, de 11 de julho de 2014.

Art. 15. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

II.III - Da (In) Constitucionalidade Formal

A proposição trata de tema voltado à defesa da saúde, sendo assim estamos diante de matéria que se encontra no rol de competência legislativa concorrente entre a União e os estados, cabendo à União editar as normas gerais e aos estados suplementá-las, exercendo a competência legislativa plena (supletiva) em caso de ausência de norma geral federal, ou exercendo a competência supletiva complementar quando a norma geral for lacunosa (art. 24, XII, § 2º, da CF).

Frise-se, ainda, que a nível infraconstitucional a União editou norma geral: a Lei 8.080/1990 (Lei do SUS), que *“Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.”*.

Neste sentido, há repartição de competências da matéria entre a União e os Estados, de modo que a temática da proteção e defesa da saúde se mostra como de competência e responsabilidade de cada unidade da federação, portanto **não há que se falar em vício de competência legislativa, vez que a matéria está nos limites do poder a ser exercido pelo Estado-membro** no exercício da competência suplementar, pois a competência legislativa para a elaboração da norma geral foi exercida pela União através da edição da LF 8.080/1990 citada.

Logo, diante das razões apresentadas, podemos avaliar que o presente projeto de lei é formalmente constitucional.

II.IV - Da (In) Constitucionalidade Material

O PL atende à materialidade da Magna Carta, pois trata de assunto sobejamente de interesse do Poder Constituinte Originário e do Derivado: a saúde pública (art. 196 da CF).

Além disso, o projeto socorre ao Princípio Constitucional da Dignidade da Pessoa Humana, pois ele é voltado a assegurar, promover e garantir, em condições de equidade, o respeito à dignidade humana, o acesso à saúde, à cidadania, à inclusão social e aos direitos fundamentais das pessoas com doenças crônica, complexa e rara.

Desta forma, diante da relevância da matéria, a mesma não fere normas constitucionais de caráter material.



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



II.V - Da Legalidade, Juridicidade e Regimentalidade

Quanto à legalidade, a proposta atende às leis processuais (LCE 6/1990 e LCF 95/1998).

Quanto à legalidade das despesas, verifica-se que a despesa possível de existir não colide com as regras da LCF 101, de 4 de maio e 2000 (Lei de Responsabilidade Fiscal).

Afirma-se isso, porque existe legislação de caráter nacional que trata do assunto relacionado com o enfrentamento às doenças objeto do projeto. O Decreto Nº 10.558, de 3 de dezembro de 2020 que “Institui o Comitê Interministerial de Doenças Raras”; *in verbis*:

Art. 1º Fica instituído o Comitê Interministerial de Doenças Raras no âmbito do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

Art. 2º O Comitê Interministerial de Doenças Raras é órgão de consulta, de estudos e de articulação destinado a:

I - estimular o desenvolvimento de políticas públicas intersetoriais no domínio das doenças raras e na sua aplicação;

II - incentivar o intercâmbio de experiências e práticas relevantes no campo das doenças raras entre os órgãos e as entidades da administração pública federal, instituições de pesquisa e entidades representativas de pessoas com doenças raras;

III - apresentar proposta de definição para doenças raras a ser adotada em âmbito nacional;

IV - formular estratégias para a coleta, o processamento, a sistematização e a disseminação de informações sobre doenças raras; e

V - incentivar a atuação em rede dos centros especializados, dos hospitais de referência e dos demais locais de atendimento às pessoas com doenças raras da rede pública.

Art. 3º O Comitê Interministerial de Doenças Raras será composto por representantes dos seguintes órgãos:

I - um da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, que o coordenará;

II - um da Casa Civil da Presidência da República;

III - um do Ministério da Educação;

~~IV - um da Subsecretaria de Perícia Médica Federal da Secretaria de Previdência da Secretaria Especial de Previdência e Trabalho do Ministério da Economia;~~

IV - um da Subsecretaria de Perícia Médica Federal da Secretaria de Previdência do Ministério do Trabalho e Previdência; (Redação dada pelo Decreto nº 10.916, de 2021);

V - um da Secretaria Nacional de Assistência Social da Secretaria Especial do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania;

VI - um da Secretaria Nacional de Atenção à Primeira Infância da Secretaria Especial do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania;

VII - um da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde;



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação

NCCJR
Fls. <u>117</u>
Rub. <u>MA</u>

VIII - um da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do Ministério da Saúde;

IX - um da Secretaria de Empreendedorismo e Inovação do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações;

X - um da Secretaria de Pesquisa e Formação Científica do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações; e

XI - um da Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

§ 1º Cada membro do Comitê Interministerial de Doenças Raras terá um suplente, que o substituirá em suas ausências e seus impedimentos.

§ 2º Os membros do Comitê Interministerial de Doenças Raras e os respectivos suplentes serão indicados pelos titulares dos órgãos que representam e designados pelo Ministro de Estado da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos
(...)

Assim, da leitura do texto normativo acima, tem-se que a à proteção, atenção integral e garantia de direitos das pessoas com Doenças Crônicas Complexas e Raras, deve ser ainda mais levada em consideração, uma vez que é tema relevante, inclusive, objeto também da citada Lei Nacional.

E mais, tramita na Câmara do Deputados, já tendo inclusive recebido parecer favorável da Comissão de Saúde, o Projeto de Lei nº 109/2025, que que cria o Sistema Nacional de Monitoramento de Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS). Uma doença é considerada rara quando menos de 65 a cada 100 mil pessoas tiverem a condição.

A proposição prevê que gestores do Sistema Único de Saúde serão responsáveis por manter e atualizar as informações sobre casos de doenças raras, desde aquelas que nascem com alguma doença ou problema de saúde, àquelas que têm resultado positivo em exames após o nascimento e também os que recebem diagnóstico com doenças raras em qualquer fase da vida.

O projeto de lei da Câmara prevê o registro prévio no cadastro para acesso a remédios caros (alto custo) fornecidos pelo governo ou por plano de saúde; participação em programas sociais que exijam comprovação da doença rara; e participação em pesquisas clínicas sobre doenças raras, permitindo que pacientes tenham acesso a tratamentos inovadores, dentre outros benefícios

Por todos esses motivos, torna-se desnecessário o estudo do impacto orçamentário e financeiro.

No mais, pode-se dizer que o projeto, por ser lei *de lege ferenda*, traz elementos ao mundo jurídico que são capazes de suplementar a lacuna deixada pela citada lei [LF], cujo complemento não é capaz de criar ou alterar despesa e nem gera renúncia de qualquer receita.



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



Quanto à juridicidade e à regimentalidade, deve constar registrado que o PL atende necessariamente à abstratividade, generalidade e coercibilidade, que são requisitos de toda lei *de lege ferenda*, bem como a proposição está em conformidade com o disposto no Regimento Interno em todos os seus termos, em especial no que diz respeito à iniciativa das proposições.

Sendo assim, diante da relevância da matéria, que foi inclusive reconhecida pela Comissão de Mérito, e, principalmente, por não possuir vício formal e material de inconstitucionalidade, a proposta em comento merece prosperar nos termos do substitutivo nº 03.

É o parecer.

III – Voto do (a) Relator (a)

Pelas razões expostas, voto **favorável** à aprovação do Projeto de Lei nº 864/2023, de autoria do Deputado Diego Guimarães, **nos termos do Substitutivo Integral nº 03**, de autoria da Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social e coautoria do Deputado Dr. João, Deputado Elizeu Nascimento, Deputada Janaina Riva, Deputado Valdir Barranco e Deputado Wilson Santos, restando **prejudicados** o texto original, os Substitutivos Integrais nº 01 e 02, e os Projetos de Lei nº 509/2022, 195/2024 e 613/2024, de autoria do Deputado Wilson Santos; Projeto de Lei nº 904/2023, de autoria do Deputado Dr. João; Projeto de Lei nº 919/2024, de autoria da Deputada Janaina Riva; Projetos de Lei nº 1022/2024 e 1434/2024, de autoria do Deputado Eduardo Botelho; Projetos de Lei nº 896/2024, 1025/2024, 1183/2024, 1295/2024, 1779/2024, 1905/2024, 541/2025, 819/2025, 1235/2025, 1240/2025 e 1541/2025, de autoria do Deputado Valdir Barranco; Projeto de Lei nº 956/2025, de autoria do Deputado Elizeu Nascimento, todos apensados.

Sala das Comissões, em 29 de 30 de 2025.



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação

NCCJR
Fls. 119
Rub. <i>MA</i>

IV – Ficha de Votação

Projeto de Lei nº 864/2023 <i>Nos termos do Substitutivo Integral nº 03 - Parecer nº 1203/2025/CCJR</i>
Reunião da Comissão em <i>29 / 30 / 2025</i>
Presidente: Deputado (a) <i>Eduardo Botelho</i>
Relator (a): Deputado (a) <i>Dr. Eugenio</i>

Voto Relator (a)
Pelas razões expostas, voto favorável à aprovação do Projeto de Lei nº 864/2023, de autoria do Deputado Diego Guimarães, nos termos do Substitutivo Integral nº 03 , de autoria da Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social e coautoria do Deputado Dr. João, Deputado Elizeu Nascimento, Deputada Janaina Riva, Deputado Valdir Barranco e Deputado Wilson Santos, restando prejudicados o texto original, os Substitutivos Integrais nº 01 e 02, e os Projetos de Lei nº 509/2022, 195/2024 e 613/2024, de autoria do Deputado Wilson Santos; Projeto de Lei nº 904/2023, de autoria do Deputado Dr. João; Projeto de Lei nº 919/2024, de autoria da Deputada Janaina Riva; Projetos de Lei nº 1022/2024 e 1434/2024, de autoria do Deputado Eduardo Botelho; Projetos de Lei nº 896/2024, 1025/2024, 1183/2024, 1295/2024, 1779/2024, 1905/2024, 541/2025, 819/2025, 1235/2025, 1240/2025 e 1541/2025, de autoria do Deputado Valdir Barranco; Projeto de Lei nº 956/2025, de autoria do Deputado Elizeu Nascimento, todos apensados.

Posição na Comissão	Identificação do (a) Deputado (a)
<i>Relator</i>	Relator (a)
<i>Membros</i>	Membros (a)