

LEI Nº 13.155, DE 17 DE DEZEMBRO DE 2025.

Autor: Deputado Diego Guimarães

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.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO, tendo em vista o que dispõe o art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte Lei:

CAPÍTULO 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 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, considera-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.

CAPÍTULO 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 Federal nº 13.709, de 14 de agosto de 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 - VETADO.

§ 1º VETADO.

§ 2º VETADO.

CAPÍTULO III

DO CADASTRO E DO SISTEMA ESTADUAL DE 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 Federal 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 trinta dias após o diagnóstico, sob coordenação da Vigilância Epidemiológica Estadual.

CAPÍTULO 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 da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara:

- 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.

CAPÍTULO V

DOS CENTROS DE REFERÊNCIA

Art. 7º VETADO.

CAPÍTULO VI DOS PROGRAMAS COMPLEMENTARES

Art. 8º Integram a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara 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 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.

CAPÍTULO 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.

CAPÍTULO 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 à conta de dotações orçamentárias próprias, observada a prioridade de alocação nos PPAs e LOAs.

Art. 13 VETADO.

Art. 14 Fica revogada a Lei nº 10.152, de 11 de julho de 2014.

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

Palácio Paiaguás, em Cuiabá, 17 de dezembro de 2025, 204º da Independência e 137º da República.

MAURO MENDES
Governador do Estado