

	<p><b>Estado de Mato Grosso</b> Assembleia Legislativa</p>	
<p><b>Despacho</b></p>	<p>NP: o13v01t8  <b>SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS</b>  11/10/2023  Projeto de lei nº 2003/2023  Protocolo nº 11384/2023  Processo nº 3398/2023</p>	
<p><b>Autor:</b> Dep. Valdir Barranco</p>		

**Institui o Programa de Conscientização do Direito da População ao Tratamento de Doenças Raras e a Medicamentos de Alto Custo no âmbito do Estado de Mato Grosso.**

**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:

Art. 1º – Institui o Programa de Conscientização do Direito da População ao Tratamento de Doenças Raras e a Medicamentos de Alto Custo no âmbito do Estado de Mato Grosso, com o objetivo de promover ações educativas e informar a população esse direito.

Art. 2º – A execução das atividades definidas no art. 1º desta lei será de competência da Secretaria de Estado de Saúde, que poderá firmar convênios ou parcerias com instituições para assegurar a efetivação destas ações.

Art. 3º – As diretrizes do Programa mencionado no art. 1º compreendem:

I – Sensibilizar a população acerca de seus direitos;

II – Disseminar informações sobre os procedimentos e os passos que as famílias devem percorrer desde o momento em que reconhecem a necessidade de buscar atendimento médico, passando pelo diagnóstico de doenças raras, das condições de risco, incluindo o período pós-diagnóstico, esclarecendo também os três níveis de cuidados de saúde: atendimento especializado, hospitalar e atenção primária, enfatizando a importância da continuidade terapêutica, orientando sobre as vias de acesso ao tratamento, com a premissa de sustentar esse apoio pelo tempo necessário, eliminando a necessidade de recorrer a processos judiciais;

III – Tornar público os procedimentos e os passos que as famílias devem percorrer a partir da prescrição do medicamento de alto custo até a administração contínua no paciente, garantindo a utilização adequada e o acompanhamento ao longo do período necessário;

IV – Criar canais oficiais para disseminação de informações conforme delineado nos incisos II e III deste artigo;



V – No caso das doenças raras que não tenham tratamento previsto no sistema público de saúde, orientar sobre os procedimentos para buscar atendimento através de vias judiciais, por meio da defensoria pública;

VI – Fomentar a colaboração entre escolas e famílias para apoiar crianças e adolescentes afetados por doenças raras;

VII – Estimular a parceria entre a sociedade civil organizada e as famílias para oferecer suporte a pessoas afetadas por doenças raras;

Art. 4º – As despesas resultantes da implementação desta lei serão custeadas por recursos orçamentários apropriados, com a possibilidade de suplementação, se necessária.

Art. 5º – Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

## **JUSTIFICATIVA**

A Constituição Federal de 1988 estabelece o direito à saúde como um direito fundamental de todo cidadão. Portanto, é dever do Estado garantir o acesso a tratamentos de doenças raras e medicamentos de alto custo, visto que estes muitas vezes são a única alternativa disponível para a recuperação ou manutenção da saúde.

Pessoas com doenças raras enfrentam desafios únicos e muitas vezes têm dificuldades em obter os cuidados de saúde de que necessitam. Ao instituir este programa, o Estado de Mato Grosso demonstra seu compromisso em atender a uma parcela da população que historicamente foi marginalizada e com necessidades específicas.

Muitas vezes, famílias se veem obrigadas a recorrer ao judiciário para obter tratamentos e medicamentos de alto custo. Isso gera sobrecarga nos tribunais e demora na obtenção do tratamento. Com a implementação do Programa, a intenção é fornecer orientações claras sobre os procedimentos a serem seguidos, eliminando a necessidade de recorrer a processos judiciais.

A conscientização sobre os direitos à saúde é essencial para que a população possa fazer valer esses direitos. O Programa prevê a realização de ações educativas que visam esclarecer as famílias sobre os passos a serem dados desde o momento em que reconhecem a necessidade de buscar atendimento até a administração contínua do tratamento.

O projeto de lei prevê a possibilidade de firmar convênios ou parcerias com instituições para assegurar a efetivação das ações propostas. Isso demonstra a preocupação em buscar soluções conjuntas e aproveitar recursos já existentes para atender às necessidades da população.

Ao criar canais oficiais para a disseminação de informações, o Programa busca garantir que as orientações e procedimentos estejam acessíveis a todos, promovendo a transparência e a igualdade de acesso.

Portanto, a apresentação deste projeto de lei representa um passo importante na promoção da saúde e na garantia dos direitos das pessoas afetadas por doenças raras no Estado de Mato Grosso. Ele visa não apenas facilitar o acesso a tratamentos, mas também informar e apoiar as famílias que enfrentam essa realidade.



**Estado de Mato Grosso**  
Assembleia Legislativa



Edifício Dante Martins de Oliveira  
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 10 de Outubro de 2023

**Valdir Barranco**  
Deputado Estadual