



## Projeto de Lei nº 3.435/2025

Institui o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara no Estado e dá outras providências.

A Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais decreta:

Art. 1º – Fica instituído o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica, Complexa e Rara no Estado, destinado a assegurar e a promover acesso aos cuidados em saúde adequados e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais dessas pessoas, garantindo o respeito à dignidade, à cidadania e à inclusão social.

Parágrafo único – Este estatuto estabelece os princípios e as diretrizes para a formulação e implementação de políticas públicas que visem à prevenção, ao tratamento e à assistência integral às pessoas com doença crônica complexa e rara.

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

I – Doença crônica: condição de saúde com início gradual e de longa duração, que pode ser gerenciada, mas não necessariamente curada, exigindo tratamento contínuo;

II – Doença complexa: enfermidade associada a fatores genéticos, ambientais e de estilo de vida, cujo tratamento demanda abordagens multidisciplinares;

III – Doença rara: condição que afeta até sessenta e cinco pessoas a cada cem mil indivíduos, conforme definição do Ministério da Saúde.

Art. 3º – São princípios desse estatuto:

I – Respeito à dignidade da pessoa humana, à igualdade e à não discriminação;

II – Universalidade e equidade no acesso a tratamentos e cuidados;

III – Diagnóstico precoce e ampliação da triagem neonatal;

IV – Garantia de atendimento multidisciplinar e humanizado;

V – Incentivo ao desenvolvimento de pesquisas e à inovação científica;

VI – Transparência e participação social na formulação e na fiscalização das políticas públicas;

VII – Criação e fortalecimento de centros de referência para atendimento especializado;

VIII – Integração com o Sistema Único de Saúde – SUS – e os demais programas estaduais, sem sobreposição às diretrizes já existentes.

Art. 4º – São direitos fundamentais das pessoas com doenças crônicas, complexas ou raras:

I – Diagnóstico precoce e acesso integral e gratuito ao tratamento adequado;

II – Atendimento prioritário e diferenciado nos serviços públicos e privados de saúde;

III – Assistência biopsicossocial, com suporte psicológico e social;

IV – Fornecimento contínuo de medicamentos e insumos essenciais pelo SUS estadual;

V – Acesso gratuito ao transporte público intermunicipal para deslocamento para realização de tratamentos ou consultas;

VI – Priorização na matrícula em instituições de ensino, públicas e privadas;

VII – Incentivos para a inclusão no mercado de trabalho, com as devidas adaptações;

VIII – Isenção de ICMS sobre medicamentos e insumos específicos para o tratamento;

IX – Direito à presença de acompanhante durante atendimentos e internações de alta complexidade;

X – Participação ativa na elaboração, acompanhamento e fiscalização das políticas públicas relacionadas.

Art. 5º – O Poder Executivo, por meio dos órgãos competentes, deverá adotar as seguintes medidas, relativamente a:

I – Centros de referência:

a) Criar e manter centros de referência regionais destinados ao atendimento especializado das pessoas com doenças crônicas, complexas ou raras;

b) Promover a integração desses centros à rede de saúde municipal e federal, mediante formalização de parcerias intergovernamentais.

II – Cadastro estadual:

a) Implantar, em caráter obrigatório, um cadastro estadual de pacientes com doenças crônicas, complexas ou raras, com o objetivo de monitorar a evolução clínica da doença e subsidiar a formulação de políticas públicas;

b) Assegurar a proteção e o sigilo das informações constantes do cadastro, em conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados.

III – Pesquisa e inovação:

a) Firmar convênios com universidades, centros de pesquisa e entidades científicas para o desenvolvimento de novas terapias e tratamentos;

b) Instituir incentivos fiscais e financeiros que estimulem a realização de pesquisas na área, inclusive em terapias integrativas e alternativas.

IV – Capacitação dos profissionais de saúde:

a) Desenvolver programas de formação e especialização destinados aos profissionais da saúde, com ênfase na atuação multidisciplinar e no uso de tecnologias assistivas;

b) Incentivar a realização de cursos, *workshops* e treinamentos continuados para aprimorar a qualidade do atendimento.

V – Apoio às famílias e cuidadores:

a) Instituir programas de suporte psicossocial e jurídico destinados às famílias e aos cuidadores;

b) Promover campanhas de conscientização e combate ao estigma, visando à inclusão social dos pacientes.

VI – Integração das políticas públicas:

a) Harmonizar as ações previstas neste estatuto com as demais políticas públicas vigentes no Estado, evitando sobreposição ou redundância;

b) Criar comissões intersetoriais para coordenar, implementar e avaliar as medidas adotadas, garantindo transparência e participação da sociedade.

VII – Telemedicina e atendimento domiciliar:

a) Incentivar a implantação de serviços de telemedicina, ampliando o acesso ao diagnóstico e ao acompanhamento dos pacientes;

b) Desenvolver programas de atendimento domiciliar para pacientes com mobilidade reduzida ou em situação de vulnerabilidade social.

Art. 6º – O Poder Executivo poderá estabelecer convênios e parcerias com organizações não governamentais e com a iniciativa privada para o desenvolvimento de programas e projetos voltados ao público com doenças crônicas, complexas ou raras.

Art. 7º – O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 180 (cento e oitenta) dias, a contar da data de sua publicação, definindo os parâmetros técnicos e operacionais para sua implementação.

Art. 8º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Reuniões, 6 de março de 2025.

Nayara Rocha (PP), vice-líder do Governo.

**Justificação:** A presente proposição legislativa representa um avanço decisivo na consolidação de um marco legal destinado a assegurar os direitos fundamentais e a efetivação do atendimento integral às pessoas acometidas por doença crônica, complexa e rara. Essas pessoas enfrentam barreiras significativas no diagnóstico precoce, na continuidade dos tratamentos e na inclusão social, que agravam sua vulnerabilidade e comprometem sua qualidade de vida.

O estatuto ora proposto busca garantir o acesso universal, por meio da criação de centros de referência regionais e da implementação de um cadastro estadual que possibilitará o monitoramento sistemático e a elaboração de políticas públicas precisas. Além disso, a proposição estimula o fomento à pesquisa e à inovação, promovendo parcerias com universidades e centros de pesquisa e instituindo incentivos fiscais que propiciam o desenvolvimento de novas terapias e tecnologias assistivas. A capacitação contínua dos profissionais de saúde, aliada à integração das ações previstas com as políticas públicas já existentes no Estado, contribuirá para o fortalecimento do sistema de saúde e para a redução das desigualdades.

Ao assegurar também suporte integral às famílias e cuidadores, ela reafirma o compromisso do Estado com a dignidade, a cidadania e a justiça social, configurando-se como instrumento de transformação capaz de promover um atendimento mais humanizado e eficiente. Diante da relevância do tema, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação deste projeto.

– Semelhante proposição foi apresentada anteriormente pelo deputado Zé Guilherme. Anexe-se ao Projeto de Lei nº 3.399/2025, nos termos do § 2º do art. 173 do Regimento Interno.