



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. <u>06</u>
RUB. <u>4A.</u>

PARECER Nº **0958/2023**

O. S. Nº **0958/2023**

EMENTA

Referente ao **Projeto de Lei (PL) nº 1062/2023**, que “Dispõe sobre diretrizes para atendimento dos portadores de Atrofia Muscular Espinhal – AME, no âmbito do estado de Mato Grosso”.

AUTOR:

Deputado FABINHO.

RELATOR (A): DEPUTADO (A) Lúcio Casnal.

I – RELATÓRIO:

A presente iniciativa foi recebida e registrada pela Secretaria de Serviços Legislativos, por meio do Processo nº 1643/2023, Protocolo nº 3372/2023, lido na 12ª Sessão Ordinária (05/04/2023).

Submete-se a esta Comissão o **Projeto de Lei (PL) nº 1062/2023**, de autoria do Deputado FABINHO, que “ Dispõe sobre diretrizes para atendimento dos portadores de Atrofia Muscular Espinhal – AME, no âmbito do estado de Mato Grosso”.

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, no momento da análise desta proposição, na Secretaria de Serviços Legislativos.

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 Saúde, Previdência e Assistência, para a emissão de parecer quanto ao mérito da iniciativa.

Em apertada síntese, é o relatório.



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. <u>07</u>
RUB. <u>4.A.</u>

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:



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. 02

RUB. GA.

[...]

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 1062/2023 tem como objetivo estabelecer diretrizes para execução de medidas eficazes para atendimento integral as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME.

Não bastasse ser um direito tão essencial, como o acesso à saúde, é preciso salientar a gravidade da doença em comento no PL em análise. A



atrofia muscular espinhal (AME) tem origem genética e caracteriza-se pela atrofia muscular secundária à degeneração de neurônios motores localizados no corno anterior da medula espinhal.¹

É uma doença autossômica recessiva ligada ao cromossoma 5, relacionada ao gene da proteína de sobrevivência do neurônio motor (SMN), a principal desordem autossômica recessiva fatal depois da fibrose cística (1:6.000), afeta aproximadamente 1 em 10.000 nascimentos. O diagnóstico da AME é dado pelo quadro clínico, pelos resultados da eletroneuromiografia (ENMG), da biópsia muscular e da investigação genética. Hipotonia, paresia, arreflexia, amiotrofia e miofasciculação constituem os sinais clínicos da AME, que pode ser subdividida em três grupos de acordo com a idade de início e evolução.²

A AME é classificada de acordo com a sua gravidade e a época do início dos sintomas em cinco subtipos principais: AME tipo 0 tem início intrauterino e apresenta hipotonia com curso fatal e progressivo; daí a importância de ser diagnosticada no início da vida.

Essa patologia repercute em vários órgãos e sistemas, envolvendo o sistema cardiorrespiratório, o osteoarticular e o gastrointestinal. As complicações respiratórias são as que mais frequentemente ocorrem nesses pacientes. A fraqueza muscular do tronco influencia a dificuldade da mecânica de sucção, deglutição e respiração, levando os pacientes portadores de AME à incapacidade de tossir e de expelir secreções das vias aéreas. Sem o adequado tratamento a doença evolui rapidamente causando insuficiência respiratória e morte precoce.³

¹ Araújo APQ-C, Ramos VG, Cabello PH. Dificuldades diagnósticas na atrofia muscular espinhal. Arq Neuropsiquiatr 2005;63(1):145-149.

² Silva ÉA, Mejia DPM. Abordagem fisioterapêutica na atrofia muscular espinhal tipo I. Revisão de literatura. [Monografia na internet]. Cuiabá, Faculdade Faipe; 2015.

³ Lima MB, Orrico KF, França APM, Ribeiro CSNS. Atuação da fisioterapia na doença de Werdnig-Hoffmann: Revista neurociências, 2010, RN1801/321



Embora não exista cura para a atrofia muscular espinhal, é possível fazer o tratamento para atrasar o desenvolvimento da doença e melhorar a qualidade de vida, permitindo que a pessoa seja autônoma por mais tempo.⁴

Diante disso, tratando especificamente da saúde, como parte da seguridade social (art. 194), a Constituição abraçou a concepção atual de saúde, que não se limita à ausência de doenças e outros agravos, exigindo a realização de políticas públicas que tenham como finalidade “a redução do risco de doença e de outros agravos” e o “acesso universal igualitário às ações para sua promoção, proteção e recuperação” (art. 196). Ela organizou, também, o sistema público de saúde, exigindo que todas as ações e os serviços de saúde integrem uma rede que tenha apenas uma direção em cada esfera de governo. A Constituição requer, igualmente, que essa rede, prestando um atendimento integral às necessidades de saúde, seja organizada considerando os diferentes níveis de complexidade das ações e dos serviços de saúde, hierarquicamente. E, sobretudo, em coerência com os requisitos do Estado Democrático de Direito, dispôs que todas as ações e serviços de saúde se realizem com a efetiva participação da comunidade (art. 198).⁵

Portanto, concluímos que, diante do exposto e dos motivos determinantes da presente iniciativa, esta Comissão entende, quanto ao mérito, pela **APROVAÇÃO do Projeto de Lei (PL) nº 1062/2021**, autoria do Deputado Fabinho, na forma apresentada.

⁴ <https://www.tuasaude.com/atrofia-muscular/>

⁵ Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/13128/14932> Acesso em abril de 2021.



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. 11
RUB. 47.

III – VOTO DO RELATOR:

PROPOSIÇÃO Nº	PARECER Nº	O.S. Nº
PL 1062/2023	0958/2023	0958/2023

Referente ao **Projeto de Lei (PL) nº 1062/2023**, que “Dispõe sobre diretrizes para atendimento dos portadores de Atrofia Muscular Espinhal – AME, no âmbito do estado de Mato Grosso”.

A atrofia muscular espinhal (AME) tem origem genética e caracteriza-se pela atrofia muscular secundária à degeneração de neurônios motores localizados no corno anterior da medula espinhal. Por não existir cura para a AME, mas sim tratamentos que podem ajudar a controlar a doença, dependendo do tipo e gravidade dos sintomas e inclui cuidados respiratórios, fisioterapia e controle nutricional. Entendemos ser fundamental estabelecer diretrizes para atendimento dos portadores de Atrofia Muscular Espinhal – AME.

Pelas razões expostas, quanto ao **mérito**, posiciono-me pela **APROVAÇÃO** do **PROJETO DE LEI (PL) Nº 1062/2023**, de autoria do Deputado FABINHO, lido na 12ª Sessão Ordinária (05/04/2023).

VOTO RELATOR:

FAVORÁVEL À APROVAÇÃO.
 PELA REJEIÇÃO.
 PREJUDICIDADE/ARQUIVO
(CAPÍTULO VIII – DA PREJUDICIDADE – ART. 194, § ÚNICO E/OU ART.195, § 2º).

SPMD/NUSOC/CSPAS/ALMT, em 13 de 6 de 2023.

Fabiano Xavier da Cunha Filho
Fabiano Xavier da Cunha Filho
Consultor Legislativo / Núcleo Social

RELATOR: *[Assinatura]*



ENDEREÇO:
Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso
Edifício Dante Martins de Oliveira
Sala 204 – 2º Piso

UNIDADE ADMINISTRATIVA:
Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora
Núcleo Social
E-mail: nucleosocial@al.mt.gov.br

TELEFONES:
(65) 3313-6908
(65) 3313-6909
(65) 3313-6915

GAA

REUNIÃO: 7ª ORDINÁRIA EXTRAORDINÁRIA DATA/HORÁRIO: 13/06/2023 08h00.

PROPOSIÇÃO: PL Nº 1062/2023.

AUTORIA: Deputado Estadual FABINHO.

APENSAMENTOS: _____

ANEXOS: _____

VOTO DO RELATOR: Pelas razões expostas, quanto ao mérito, posiciono-me FAVORÁVEL À APROVAÇÃO do PROJETO DE LEI (PL) Nº 1062/2023.

SISTEMA ELETRÔNICO DE DELIBERAÇÃO REMOTA (VIDEOCONFERÊNCIA)

MEMBROS TITULARES	ASSINATURAS	RELATOR		VOTAÇÃO
DR. EUGÊNIO	_____	<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
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 checked="" 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 Lúdio Cabral para relatar a presente matéria.

Sendo o RESULTADO FINAL da proposição: APROVADO REJEITADO

FRANCISCO XAVIER DA CUNHA FILHO
Consultor Legislativo do Núcleo Social

GLAUCIA ALVES.
GLAUCIA MARIA DE CAMPOS ALVES
Secretária da Comissão Permanente