



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 n.º 1193/2021/CCJR

Referente ao Projeto de Lei n.º 1296/2019 que “Dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Mato Grosso e dá outras providências.”.

Autor: Deputado Valdir Barranco

Apensos:

- 1 – Projeto de Lei n.º 516/2021, de autoria do Deputado Wilson Santos;
- 2 – Projeto de Lei n.º 650/2021, de autoria do Deputado Eduardo Botelho.

Relator (a): Deputado (a) DR. Eugênio

I - Relatório

A presente iniciativa foi recebida e registrada pela Secretaria de Serviços Legislativos no dia 18/12/2019, sendo colocada em primeira pauta no dia 07/01/2020, com o devido cumprimento no dia 05/02/2020 (fls. 02/05v) e, posta em segunda pauta dia 28/04/2021, sendo cumprida no dia 26/05/2021 conforme fl. 11v, vindo a ser a ela apensados os autos das seguintes proposições:

- Projeto de Lei n.º 516/2021, de autoria do Deputado Wilson Santos, que “*Institui a Política Estadual de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome Ehlers-Danlos (SED) ou com Transtornos do Espectro de Hiper mobilidade (TEH).*”;
- Projeto de Lei n.º 650/2021, de autoria do Deputado Eduardo Botelho, que “*Dispõe sobre a obrigação das Empresas prestadoras de serviços em informar previamente aos consumidores dados dos funcionários que executarão os serviços demandados em suas residências ou sedes*”.

Submete-se a esta Comissão o Projeto de Lei n.º 1296/2019, de autoria do Deputado Valdir Barranco, conforme ementa acima. No âmbito desta Comissão, esgotado o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

1



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



De acordo com o projeto em referência, tal propositura visa instituir política para educação e tratamento de doenças raras no âmbito do Estado de Mato Grosso, com objetivo de proteger a saúde da população, em especial, da população que apresenta e convive com doenças raras.

Em sua justificativa, o Autor da proposição assim expõe:

“O Projeto de Lei em análise visa criar a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Mato Grosso. As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição.

Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

O xeroderma pigmentoso é o maior exemplo de doença rara em Mato Grosso e motivou a elaboração deste Projeto de Lei.

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. Segundo dados do Ministério da Saúde o número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

Há uma grande falta de recursos para o diagnóstico e tratamento, médicos, hospitais, laboratórios especializados de doenças que a maioria das pessoas não conhece, além do alto custo dos tratamentos. Foi negado a muitos pacientes que sofrem de doença rara o direito de diagnóstico médico, de tratamento e, conseqüentemente, de uma vida digna. O diagnóstico tardio leva a conseqüências graves, como tratamento médico inadequado, incluindo cirurgias e dano neurológico grave a 40% dos pacientes.

As sequelas causadas pelas doenças raras são responsáveis pelo surgimento de cerca de 30% das deficiências, que podem ser físicas, auditivas, visuais, cognitivas, comportamentais ou múltiplas, a depender de cada patologia.

As pessoas com doenças raras enfrentam grandes dificuldades sociais, as barreiras são muitas vezes intransponíveis. Muitas pessoas acabam isolados socialmente, devido à falta de estrutura adequada às suas necessidades específicas em escolas, universidades, locais de trabalho e centros de lazer. É necessário combater o preconceito e promover a cidadania e a inclusão social das pessoas com doenças raras.

A aprovação deste projeto e a conseqüente criação dos centros de referência no Estado, além de atender à obrigação do Estado de garantir a saúde de seus cidadãos, pode acarretar economia aos cofres públicos, uma vez que permitirá o



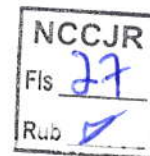
ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



diagnóstico rápido e o tratamento mais eficiente aos pacientes com doenças raras. Pelos motivos acima, e pela relevância da matéria, solicito a aprovação dos ilustres pares.”.

Cumprida a primeira pauta, o projeto foi encaminhado à Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, que exarou parecer de mérito favorável à aprovação do Projeto de Lei n.º 1296/2019, tendo sido aprovado em 1.ª votação pelo Plenário desta Casa de Leis no dia 28/04/2021.

Posteriormente, exarou parecer pela prejudicialidade do Projeto de Lei n.º 516/2021 de autoria do Deputado Wilson Santos e do Projeto de Lei n.º 650/2021 de autoria do Deputado Eduardo Botelho em apenso.

Após, os autos foram encaminhados a Comissão de Constituição, Justiça e Redação para emitir parecer.

É o relatório.

II – Análise

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 acerca do aspecto constitucional, legal e jurídico de todas as proposições oferecidas à deliberação da Casa.

Primeiramente, cumpre informar que o Projeto de Lei n.º 516/2021, de autoria do Deputado Wilson Santos e o Projeto de Lei n.º 650/2021, de autoria do Deputado Eduardo Botelho, que estão apensados a esta proposição restaram prejudicados pela Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, quanto ao mérito, logo, não será objeto de análise por esta Comissão.

A presente proposição visa estabelecer a criação da política para educação e tratamento de doenças raras no âmbito do Estado de Mato Grosso e dá outras providências. Vejamos excertos da redação da proposta de lei:

Art. 1º Institui a Política de Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Mato Grosso.

Art. 2º Entende-se por doença rara a doença que afeta um número limitado de pessoas entre a população total, definido como menos de uma em cada duas mil, e que compromete a qualidade de vida e pode causar deficiências.

Art. 3º Na adoção de medidas para a promoção da educação para as doenças raras e genéticas serão observadas as seguintes diretrizes:



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 - combate ao preconceito e promoção da cidadania e da inclusão social das pessoas com doenças raras;

II - estímulo à realização de estudos, análises e discussões sobre questões relativas às doenças raras;

III- divulgação de informações, estudos e experiências nas áreas de saúde, educação e cidadania relacionadas com o assunto, visando à qualificação e ao planejamento de ações de combate ao preconceito e defesa da cidadania da população com doenças raras;

IV - articulação entre as ações e os serviços voltados para as pessoas com doenças raras, com vistas a garantir-lhes o desenvolvimento integral e a inclusão social;

V - integração entre os órgãos e as entidades relacionados com o tema, visando à qualificação dos profissionais que lidam com pessoas com doenças raras e orientação dos familiares; e

VI- controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.

Art. 4º O serviço de saúde especializado em doenças raras será oferecido nos termos da invenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada por meio do Decreto Federal nº 6.949, de 9 de agosto de 2009.

Art. 5º A política de tratamento de doenças raras, no âmbito do sistema de saúde do Estado, deverá ser executada em Centros de Referência em Doenças Raras, devidamente cadastrados no Sistema Único de Saúde - SUS.

[...]

Art. 11º A Secretaria da Saúde do Estado de Mato Grosso disponibilizará os recursos materiais e humanos necessários ao funcionamento dos Centros de Referência em Doenças Raras.

Art. 12º Os equipamentos existentes no Estado poderão ser adaptados para o cumprimento da presente lei.

Art. 13º O Poder Executivo regulamentará a presente lei no prazo de noventa dias, contados de sua publicação.

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

Considerando que a Constituição Federal de 1988 em seu art. 196 estabelece que a "saúde é direito de todos e **dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação**"



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



E, neste mesmo diapasão a Lei Federal nº 8.080/1990, 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*”, define, em seu Art. 2º, §1º, que o “*dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação*”

Nestes termos, convém esclarecer que **a competência para legislar sobre proteção e defesa da saúde é concorrente**, nos termos do artigo 24, inciso XII, da Constituição Federal, cabendo à União editar normas gerais sobre a matéria, ao passo que aos Estados e ao Distrito Federal competem suplementar essas normas gerais para atendimento de seus interesses regionais.

Confere ainda a Lei Maior que inexistindo lei federal sobre normas gerais, os Estados e o Distrito Federal poderão exercer competência legislativa plena. No entanto, em caso de edição superveniente de lei geral pela União, esta irá suspender as normas estaduais ou distritais no que lhes forem contrárias. Senão, vejamos a inteligência do art. 24 da CF:

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

[...]

XII - previdência social, proteção e defesa da saúde;

[...]

§ 1º No âmbito da legislação concorrente, a competência da União limitar-se-á a estabelecer normas gerais. (Vide Lei nº 13.874, de 2019)

§ 2º A competência da União para legislar sobre normas gerais não exclui a competência suplementar dos Estados. (Vide Lei nº 13.874, de 2019)

§ 3º Inexistindo lei federal sobre normas gerais, os Estados exercerão a competência legislativa plena, para atender a suas peculiaridades. (Vide Lei nº 13.874, de 2019)

§ 4º A superveniência de lei federal sobre normas gerais suspende a eficácia da lei estadual, no que lhe for contrário. (negritou-se)

Posto isso, necessário se faz observar que o aspecto material do presente projeto de lei em análise vem ao encontro da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, proposta pelo Ministério da Saúde, que *Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.*



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



A Portaria supracitada contempla princípios, diretrizes e objetivos para reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos, alinhando-se perfeitamente a justificativa desta propositura.

Doutro norte, **no que tange à iniciativa para propositura** de projetos de lei sobre proteção e defesa da saúde, verifica-se que estes não estão inseridos no rol de iniciativa reservada ou concorrente (em sentido estrito), tratando-se, por exclusão, de projetos de lei de iniciativa geral ou comum, conforme estabelece o artigo 39 da Constituição do Estado de Mato Grosso, *in litteris*:

Art. 39 A iniciativa das leis complementares e ordinárias cabe a qualquer membro ou Comissão da Assembleia Legislativa, ao Governador do Estado, ao Tribunal de Justiça, à Procuradoria Geral de Justiça, à Procuradoria Geral do Estado e aos cidadãos, na forma e nos casos previstos nesta Constituição. (A expressão “à Procuradoria-Geral do Estado” foi declarada inconstitucional, em controle concentrado, pelo Supremo Tribunal Federal, pela ADI nº 291-0, julgada em 07.04.2010, publicada no DJE em 10.09.2010)

Parágrafo único São de iniciativa privativa do Governador do Estado as leis que:

I - fixem ou modifiquem os efetivos da Polícia Militar e do Corpo de Bombeiros Militar;

II - disponham sobre:

a) criação de cargos, funções ou empregos públicos na Administração Pública direta e indireta ou aumento de sua remuneração, observado o disposto na Seção III, Capítulo V, deste Título;

b) servidores públicos do Estado, seu regime jurídico, provimento de cargos, estabilidade e aposentadoria de civis, reforma e transferência de militares para a inatividade;

c) organização do Ministério Público, da Procuradoria Geral do Estado e da Defensoria Pública, observado o disposto na Constituição Federal;

d) criação, estruturação e atribuições das Secretarias de Estado e órgãos da Administração Pública.

III - fixem ou modifiquem os efetivos da Polícia Penal. (Inciso acrescentado pela EC nº 96, D.O. 07.01.2021)

Ao assim dispor, verifica-se que a presente iniciativa não representa invasão de esfera de competência privativa do Chefe do Poder Executivo Estadual, uma vez que não trata da estrutura ou



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



da criação de uma nova atribuição a qualquer órgão, nem do regime jurídico de seus servidores públicos.

Nesse sentido, urge destacar que o Supremo Tribunal Federal vem se inclinando a permitir a iniciativa parlamentar para instituir políticas públicas, desde que estas não promovam o redesenho de órgãos do Executivo. Vejamos:

EMENTA: Recurso extraordinário com agravo. Repercussão geral. 2. Ação Direta de Inconstitucionalidade estadual. Lei 5.616/2013, do Município do Rio de Janeiro. Instalação de câmeras de monitoramento em escolas e cercanias. 3. Inconstitucionalidade formal. Vício de iniciativa. Competência privativa do Poder Executivo municipal. Não ocorrência. Não usurpa a competência privativa do chefe do Poder Executivo lei que, embora crie despesa para a Administração Pública, não trata da sua estrutura ou da atribuição de seus órgãos nem do regime jurídico de servidores públicos. 4. Repercussão geral reconhecida com reafirmação da jurisprudência desta Corte. 5. Recurso extraordinário provido. (ARE 878911 RG, Relator(a): GILMAR MENDES, Tribunal Pleno, julgado em 29/09/2016, PROCESSO ELETRÔNICO REPERCUSSÃO GERAL - MÉRITO DJe-217 DIVULG 10-10-2016 PUBLIC 11-10-2016) (negritou-se)

EMENTA: AÇÃO DIRETA DE INCONSTITUCIONALIDADE. ARTIGOS 1º, 2º E 3º DA LEI N. 50, DE 25 DE MAIO DE 2.004, DO ESTADO DO AMAZONAS. TESTE DE MATERNIDADE E PATERNIDADE. REALIZAÇÃO GRATUITA. EFETIVAÇÃO DO DIREITO À ASSISTÊNCIA JUDICIÁRIA. LEI DE INICIATIVA PARLAMENTAR QUE CRIA DESPESA PARA O ESTADO-MEMBRO. ALEGAÇÃO DE INCONSTITUCIONALIDADE FORMAL NÃO ACOLHIDA. CONCESSÃO DEFINITIVA DO BENEFÍCIO DA ASSISTÊNCIA JUDICIÁRIA GRATUITA. QUESTÃO DE ÍNDOLE PROCESSUAL. INCONSTITUCIONALIDADE DO INCISO I DO ARTIGO 2º. SUCUMBÊNCIA NA AÇÃO INVESTIGATÓRIA. PERDA DO BENEFÍCIO DA ASSISTÊNCIA JUDICIÁRIA GRATUITA. INCONSTITUCIONALIDADE DO INCISO III DO ARTIGO 2º. FIXAÇÃO DE PRAZO PARA CUMPRIMENTO DA DECISÃO JUDICIAL QUE DETERMINAR O RESSARCIMENTO DAS DESPESAS REALIZADAS PELO ESTADO-MEMBRO. INCONSTITUCIONALIDADE DO INCISO IV DO ARTIGO 2º. AFRONTA AO DISPOSTO NO ARTIGO 61, § 1º, INCISO II, ALÍNEA "E", E NO ARTIGO 5º, INCISO LXXIV, DA CONSTITUIÇÃO DO BRASIL. 1. Ao contrário do afirmado pelo requerente, a lei atacada não cria ou estrutura qualquer órgão da Administração Pública local. Não procede a alegação de que qualquer projeto de lei que crie despesa só poderá ser proposto pelo Chefe do Executivo. As hipóteses de limitação da iniciativa parlamentar estão previstas, em numerus clausus, no artigo 61 da Constituição do Brasil --- matérias relativas ao funcionamento da Administração Pública, notadamente no que se refere a servidores e órgãos do Poder Executivo. Precedentes. 2. Reconhecimento, pelas Turmas desta Corte, da obrigatoriedade do custeio do



ESTADO DE MATO GROSSO

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

Núcleo CCJR

Comissão de Constituição, Justiça e Redação



*exame de DNA pelo Estado-membro, em favor de hipossuficientes. 3. O custeio do exame pericial da justiça gratuita viabiliza o efetivo exercício do direito à assistência judiciária, consagrado no artigo 5º, inciso LXXIV, da CB/88. 4. O disposto no inciso I consubstancia matéria de indole processual --- concessão definitiva do benefício à assistência judiciária gratuita --- tema a ser disciplinado pela União. 5. Inconstitucionalidade do inciso III do artigo 2º que estabelece a perda do direito à assistência judiciária gratuita do sucumbente na ação investigatória que tenha sido proposta pelo Ministério Público e que tenha como suporte o resultado positivo do exame de DNA. Violação do disposto no inciso LXXIV do artigo 5º da Constituição de 1.988. 6. Fixação de prazo para cumprimento da decisão judicial que determinar o ressarcimento das despesas realizadas pelo Estado-membro. Inconstitucionalidade do inciso IV do artigo 2º. 7. Ação direta julgada parcialmente procedente para declarar inconstitucionais os incisos I, III e IV, do artigo 2º, bem como a expressão "no prazo de sessenta dias a contar da sua publicação", constante do caput do artigo 3º da Lei n. 50/04 do Estado do Amazonas. (ADI 3394-8, Supremo Tribunal Federal, Relator Ministro Eros Grau, Acórdão, DJ 24.08.2007) (**negritou-se**)*

Face às considerações apresentadas, nota-se que a presente propositura legislativa apenas implementa um programa de normas gerais, restando evidente, que a proposta não atribui novas funções à Secretaria de Estado de Saúde.

Portanto, face o teor da propositura, não vislumbramos questões constitucionais e legais que sejam óbice para a aprovação do presente projeto de lei.

É o parecer.

III – Voto do (a) Relator (a)

Pelas razões expostas, voto **favorável** à aprovação do Projeto de Lei n.º 1296/2019, de autoria do Deputado Valdir Barranco, e pela **prejudicialidade** do Projeto de Lei n.º 516/2021, de autoria do Deputado Wilson Santos e o Projeto de Lei n.º 650/2021, de autoria do Deputado Eduardo Botelho.

Sala das Comissões, em 23 de 11 de 2021.



IV – Ficha de Votação

Projeto de Lei n.º 1296/2019 – Parecer n.º 1193/2021
Reunião da Comissão em 23/11/21
Presidente: Deputado Wilson Santos
Relator (a): Deputado (a) DA. Eugênio

Voto Relator (a)
Pelas razões expostas, voto favorável à aprovação do Projeto de Lei n.º 1296/2019, de autoria do Deputado Valdir Barranco, e pela prejudicialidade do Projeto de Lei n.º 516/2021, de autoria do Deputado Wilson Santos e o Projeto de Lei n.º 650/2021, de autoria do Deputado Eduardo Botelho.

Posição na Comissão	Identificação do (a) Deputado (a)
	Relator (a)
	Membros (a)




FOLHA DE VOTAÇÃO – SISTEMA DE DELIBERAÇÃO HÍBRIDO

Reunião	22ª Reunião Ordinária Híbrida		
Data	23/11/2021	Horário	08h00min
Proposição	PROJETO DE LEI Nº 1296/2019 "Apenso PL 516/2021 e PL 650/2021"		
Autor (a)	Deputado Valdir Barranco		

VOTAÇÃO

Membros Titulares	Sim	Não	Abstenção	Ausente
Deputado Wilson Santos – Presidente	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deputado Dr. Eugênio – Vice-Presidente	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deputado Dilmar Dal Bosco	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deputada Janaina Riva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Deputado Sebastião Rezende	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Membros Suplentes				
Deputado Carlos Avallone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deputado Faissal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deputado Eduardo Botelho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deputado Delegado Claudinei	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deputado Xuxu Dal Molin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soma Total	5	0	0	1

Resultado Final: Matéria relatada pelo Deputado DR. EUGÊNIO por videoconferência com parecer FAVORÁVEL, restando prejudicados os Projetos de Lei 516/2021 e 650/2021 em apenso. Votaram com o Relator os Deputados Wilson Santos presencialmente, Dilmar Dal Bosco, Delegado Claudinei e Sebastião Rezende por videoconferência. Ausente a Deputada Janaina Riva. Sendo a proposição aprovada com parecer FAVORÁVEL, restando prejudicados os Projetos de Lei 516/2021 e 650/2021 em apenso.


Waleska Cardoso
Consultora Legislativa
Núcleo CCJR