



Parecer n.º 868/2022/CCJR

Referente ao Projeto de Lei n.º 1090/2021 que “Institui a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.”

Autor: Deputado Paulo Araújo

Relator (a): Deputado (a)

*Sebastião Rezende*

### **I – Relatório**

Submete-se a esta Comissão o Projeto de Lei n.º 1090/2021, de autoria do Deputado Paulo Araújo, que “*Institui a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.*”

A presente iniciativa foi recebida e registrada pela Secretaria de Serviços Legislativos no dia 23/11/2021, sendo colocada em primeira pauta no dia 23/11/2021, com o devido cumprimento no dia 01/12/2021 (fls. 02/11v).

Ato contínuo, a propositura foi encaminhada à Comissão de Saúde Previdência e Assistência Social em 09/12/21 (fl. 11v), a qual exarou parecer de mérito favorável à aprovação (fls. 12-21).

Em sua justificativa (fls. 03-05), o Autor da proposição assim expõe:

A Doença Falciforme (DF) é uma doença hereditária (passa dos pais para os filhos) caracterizada pela alteração dos glóbulos vermelhos do sangue, tornando-os parecidos com uma foice, daí o nome falciforme. Essas células têm sua membrana alterada e rompem-se mais facilmente, causando anemia. A hemoglobina, que transporta o oxigênio e dá a cor aos glóbulos vermelhos, é essencial para a saúde de todos os órgãos do corpo.

Essa condição é mais comum em indivíduos da raça negra. No Brasil, representam cerca de 8% dos negros, mas devido à intensa miscigenação historicamente ocorrida no país, pode ser observada também em pessoas de raça branca ou parda.

Ela pode se manifestar de formas diferentes em cada indivíduo, uns têm apenas alguns sintomas leves, outros apresentam um ou mais sinais. Os sintomas geralmente aparecem na segunda metade do primeiro ano de vida da criança, onde os principais são: anemia crônica e icterícia, crise de dor, síndrome mão-pé (dor, inchaço e

*7*



vermelhidão), infecções, úlcera (ferida) na perna, sequestro de sangue no baço, acidente vascular isquêmico nas crianças e adolescentes.

Apesar das particularidades de cada tipo de doença falciforme, possuindo graus variados de gravidade, de maneira geral, ela acarreta danos a vários órgãos e sistemas como, por exemplo, complicações cardíacas, renais, oculares, pulmonares, neurológicas, endócrinas e nutricionais. 1

A hipótese mais comumente aceita entre os geneticistas para essa ocorrência da doença em lugares do mundo tão específicos seria uma seleção natural, uma vez que os indivíduos acometidos, sejam heterozigotos ou homozigotos, parecem estar protegidos da infecção pelo Plasmodium falciparum, causador da malária em seres humanos, uma infecção típica de regiões tropicais. 2

No Brasil, a ocorrência é maior na região Nordeste e na região Sudeste, nos estados de Rio de Janeiro, São Paulo e Minas Gerais. Esta regionalização da prevalência da doença falciforme, no Brasil, se deve, em grande parte, às migrações forçadas de negros africanos a determinadas regiões do país durante o período colonial. 3

Estima-se que o número de indivíduos com traço falciforme seja de 7.200.000, com prevalência na população geral brasileira entre 2 e 8% (no estado de heterozigose simples) e que 25.000 a 50.000 pessoas possuam a doença falciforme (em estado homozigótico ou heterozigótico composto). Em Minas Gerais, a incidência do traço falciforme é de 3,3%, e a da DF é de, aproximadamente, 1:1.400 recém-nascidos triados pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal (PETN-MG) que abrange todos os municípios do estado. 4

Entrou na agenda nacional tanto através de sua inclusão no teste do pezinho (Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990), quanto através da Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, a qual instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, cuja Política foi divulgada em março de 2007.

Com isso pode-se verificar o quanto os portadores do traço falciforme necessitam de informação e orientação genética para identificação precoce da doença, acompanhando pós triagem neonatal, bem como conscientização para o caráter genético da doença. São políticas que podem impactar sobremaneira e que demandam coordenação entre entes federativos.

Com relação aos cuidados com as pessoas com DF, a principal recomendação é o diagnóstico precoce, proporcionando os devidos cuidados preventivos para possíveis sequelas. Tratada desde cedo, a doença é controlável de forma relativamente eficaz. Através de cuidados básicos com a saúde, pode-se reduzir drasticamente a mortalidade, daí a importância de se estabelecer estratégias de participação ativa dos portadores no autocuidado mediante ações educativas para promoção e manutenção da saúde.



Sob esta perspectiva é que apresentamos este Projeto de Lei, cujo foco é dar atenção específica e desenvolver estratégias para o melhor atendimento das necessidades dos portadores dessa anomalia genética.

Os principais objetivos a serem alcançados com a implantação de um Programa Estadual de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias em nosso estado são:

1. Redução da morbimortalidade, promovendo longevidade com qualidade de vida às pessoas com doença falciforme;
2. Disseminação de informações relativas à doença e ao traço falciforme;
3. Conformidade com a Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990, modificada pela Lei nº 14.154, de 2021;
4. Identificação da realidade epidemiológica da doença falciforme e outras hemoglobinopatias no Estado de Mato Grosso;
5. Organização de rede de atenção para oferecer uma assistência de qualidade, tendo os hospitais de referência como serviços prioritários, incluindo os hemocentros de acordo com a realidade epidemiológica;
6. Capacitação e promoção de educação permanente em hemoglobinopatias para os profissionais de saúde, especialmente da atenção básica e população em geral;
7. Promoção da busca ativa de pessoas com doença falciforme;
8. Implantação de sistema informatizado para cadastro de pessoas com doença falciforme nos serviços de referência.

O dia 27 de outubro é data escolhida como Dia Nacional de Luta das Pessoas com Doença Falciforme, lembrando a importância de conhecer essa enfermidade para entender as necessidades de quem vive com a doença.

Um bom exemplo para o enfrentamento e o tratamento precoce da DF é o Ambulatório do HIAS (Hospital Infantil Albert Sabin) no estado do Ceará, onde após a identificação através do teste do pezinho e confirmação seis meses depois com o teste da eletroforese de hemoglobina, o paciente passa a ser assistido pelo resto da vida, até os 18 anos no referido hospital e, após essa idade, no hospital de atendimento ao adulto com a mesma patologia.

Infelizmente a rede pública de saúde não possui um setor específico para tratar da anemia falciforme apesar de ser uma doença de aspecto epidemiológico, pois no Brasil a cada 100 mil crianças, 3.500 morrem vitimadas pela anemia antes de completar cinco anos de idade. 5 Dessa forma, há uma evidente necessidade de políticas públicas que determinem e garantam a prevenção e a assistência para evitar a alta mortalidade dos portadores, uma vez que a principal ação para a redução da doença é o diagnóstico e cuidados precoces.



Com a criação de uma lei que amplie a conscientização e detecte a doença e o traço falciforme precocemente, pode-se evitar graves consequências da doença falciforme.

Cabe destacar que esta proposta é inspirada em um projeto de conteúdo semelhante tramitando em 2021 no Estado de São Paulo de autoria da Deputada Leci Brandão (PC do B).

Portanto, conto com os pares desta Casa de Leis para aprovação da presente propositura dada a relevância que a questão apresenta.

A segunda pauta foi devidamente cumprida no período que se estendeu entre os dias 17/08/2022 a 05/09/2022 (fl. 22), quando então o projeto foi encaminhado para esta Comissão de Constituição, Justiça e Redação para análise e emissão de parecer quanto ao aspecto constitucional, legal e jurídico.

É o relatório.

## II – Análise

Cabe à Comissão de Constituição, Justiça e Redação – CCJR, de acordo com o art. 36 da CEMT, e art. 369, inciso I, alínea “a” do Regimento Interno desta Casa de Leis, opinar quanto ao aspecto constitucional, legal e jurídico a respeito de todas as proposições oferecidas à deliberação deste Poder Legislativo.

Assim sendo, no âmbito desta CCJR o exame do projeto de lei buscará verificar, inicialmente, se a matéria legislativa proposta se encontra dentre aquelas autorizadas pela Constituição Federal aos Estados-Membros, a fim de se evitar a incidência de vício de inconstitucionalidade formal orgânica, que ocorre quando lei estadual disciplina matéria de competência da União ou dos Municípios.

Num segundo momento, analisar-se-á a constitucionalidade formal da proposição em face das disposições estabelecidas pela Constituição Federal e pela Constituição Estadual, de modo a se preservar a proposição de eventual vício formal subjetivo, caracterizado pela inobservância das regras de iniciativa reservada, ou vício formal objetivo, que se consubstancia nas demais fases do processo legislativo.

Ademais, esta Comissão apreciará a constitucionalidade material da propositura, mediante a averiguação da compatibilidade entre o conteúdo do ato normativo e os princípios e regras estabelecidas pela ordem jurídica constitucional.

Derradeiramente, realizar-se-á a análise da juridicidade, legalidade e regimentalidade da proposta, de forma que a proposição esteja alinhada com o ordenamento jurídico, as decisões dos Tribunais Superiores e as demais formalidades do Regimento Interno da ALMT.



Estabelecidas as premissas iniciais, constata-se que o presente projeto de lei visa instituir no âmbito do Estado de Mato Grosso a Política Estadual Integrada pela Primeira Infância, senão vejamos:

Artigo 1º - Fica instituída a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado de Mato Grosso, que terá por objetivos:

I - identificar as pessoas portadoras da doença falciforme e outras hemoglobinopatias e garantir-lhes assistência médica e psicossocial;

II - garantir medidas preventivas e atenção integrada, incluindo antibioticoterapia e vacinação, bem como o fornecimento de medicamentos e imunobiológicos necessários ao tratamento e assistência dos diagnosticados;

III - garantir a implementação da triagem neonatal em conformidade com a Portaria GM-MS nº 822, de 6 de junho de 2001, promovendo a integração da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme com o Programa Estadual de Triagem Neonatal, visando a atingir a cobertura do “teste do pezinho”, que deverá ser realizado entre o 2º e 7º dia de vida, para a totalidade das crianças nascidas vivas no Estado, em conformidade com a Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990 alterada pela Lei nº 14.154, de 2021;

IV - garantir conformidade com as Diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, previstas na Portaria GM-MS nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, com o objetivo de garantir o acompanhamento das crianças diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal;

V - criar um cadastro estadual de pacientes falciformes e outras hemoglobinopatias, assegurados o sigilo e a privacidade;

VI - desenvolver campanhas de esclarecimento público sobre os sintomas e o tratamento da doença falciforme e outras hemoglobinopatias, bem como sobre a importância da realização dos exames de rastreamento neonatal;

VII - promover a longevidade das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias e melhoria da sua qualidade de vida;

VIII - ofertar informações, orientação e aconselhamento genético às pessoas com essas doenças, bem como às suas famílias.

Artigo 2º - É de competência do ente Estado coordenar a Política Estadual, devendo articular e cooperar com os Municípios para execução de suas respectivas Políticas Municipais, com ampla participação da sociedade.

Artigo 3º - Dentre as ações a serem adotadas, mas não exclusivamente, estão:



I - interface com os órgãos e entidades da Administração Pública do Estado responsáveis por ações de interesse da Política Estadual, ora instituída;

II - implementação de ações educativas, de caráter eventual e permanente, especialmente a realização de campanhas que tenham como destinatários, técnicos e profissionais, da rede pública de saúde e a população em geral;

III - intercâmbio e convênios com universidades, hospitais universitários e hemocentros, visando ao desenvolvimento de pesquisas sobre o tema.

Artigo 4º - Os recursos para o financiamento e a implementação da Política ora instituída serão provenientes de dotação própria ou decorrentes de outras fontes, em especial o Ministério da Saúde.

Artigo 5º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Verifica-se, *ab initio*, que a presente proposição trata de matéria afeta à **saúde**, que como é cediço, **encontra-se inserida no campo da competência legislativa comum**, nos termos do artigo 23, inciso II e IX, da Constituição Federal, e no que diz respeito à proteção e defesa da saúde, trata-se de competência legislativa concorrente, conforme art. 24, XII, CF, onde se permite aos Municípios suplementar a legislação federal e a estadual no que couber, desde que haja interesse local (art. 30, II, da CF). Veja-se:

**Art. 23. É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:**

**II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;**

**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)*

Em mais detalhes, nas palavras do Ministro do Supremo Tribunal Federal, Alexandre de Moraes:

(...)quanto à saúde e assistência pública, a Constituição Federal consagra a existência de competência administrativa comum entre União, Estados, Distrito Federal e Municípios (art. 23, II e IX, da CF), bem como prevê competência concorrente entre União e Estados/Distrito Federal para legislar sobre proteção e defesa da saúde (art. 24, XII, da CF), permitindo aos Municípios suplementar a legislação federal e a estadual no que couber, desde que haja interesse local (art. 30, II, da CF); e prescrevendo ainda a descentralização político-administrativa do Sistema de Saúde (art. 198, CF, e art. 7º da Lei 8.080/1990), com a consequente descentralização da execução de serviços, inclusive no que diz respeito às atividades de vigilância sanitária e epidemiológica (art. 6º, I, da Lei 8.080/1990).

(STF, ADPF-MC-Ref 672, Relator Ministro Alexandre de Moraes, Tribunal Pleno, julgado em 13/10/2020 e publicado em 29/10/2020)

Registre-se, por oportuno, que a União editou norma geral a respeito da matéria, a saber, a Lei nº 14.154/2021, que Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), **para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)**, por meio do **estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho**; e dá outras providências, bem como o fez através das portarias N.º 1.391, de 16 de agosto de 2005 e Portaria N.º 822 de 06 de junho de 2001, ambas do Ministério da Saúde

Nesse contexto, é forçoso concluir que aludida norma geral deve ser devidamente suplementada pelos Estados-Membros, nos termos do que preconiza artigo 24, § 2º, da Constituição Federal, supracitado.

No entanto, a propositura ora apreciada não possui o condão de complementar, regulamentar, minudenciar ou pormenorizar a referida legislação nacional, antes, ostenta verdadeira natureza jurídica de regra geral sobre a matéria, invadindo esfera de competência da União, incorrendo, assim, em vício de inconstitucionalidade formal orgânica.

Ademais, percebe-se que a proposta estadual não se apresenta como norma específica sobre o tema, com vistas a detalhar com a minúcia esperada a implementação da política pública pretendida, de modo a adequá-la às particularidades da realidade regional, para não adentrar no campo de matérias reservadas ao Chefe do Poder Executivo Estadual, incidindo em inconstitucionalidade formal subjetiva.

Entretanto, as normas de caráter geral editadas pela União prescrevem que a política integrada para a matéria em análise deverá ser implementada mediante coordenação de modo intersetorial que articule as diversas políticas setoriais a partir de uma visão abrangente de todos os



direitos daquele público alvo, como se depreende, por exemplo do disposto no art. 5º da Portaria n.º 822 de 06 de junho de 2001 do Ministério da Saúde:

Art. 5º Determinar às Secretarias de Saúde dos estados, Distrito Federal e dos municípios, de acordo com seu nível de responsabilidade no Programa, que organizem Redes Estaduais de Triagem Neonatal que serão integradas por:

(...)

§ 1º Compete aos municípios a organização/estruturação/ cadastramento de tantos postos de coleta quantos forem necessários para a adequada cobertura e acesso de suas respectivas populações, sendo obrigatória a implantação de pelo menos 01 (um) Posto de Coleta por município (municípios em que ocorram partos), em conformidade com o estabelecido no Anexo III desta Portaria;

§ 2º Compete aos estados e ao Distrito Federal a organização das Redes Estaduais de Triagem Neonatal, designando um Coordenador Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal, articulando os Postos de Coleta Municipais com o(s) Serviço(s) de Referência, os fluxos de exames, a referência e contra-referência dos pacientes triados;

§ 3º Compete, ainda, aos estados e ao Distrito Federal a organização/estruturação/cadastramento de Serviço(s) de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas, de acordo com a Fase de implantação do Programa, respectivamente de Tipo I, II ou III, que estejam aptos a realizar a triagem, a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e tratamento das doenças triadas na Fase de Implantação do Programa em que o estado estiver, em conformidade com o estabelecido no Anexo III desta Portaria, sendo obrigatória a implantação de pelo menos 01 (um) Serviço de Referência por estado no tipo adequado à sua Fase de Implantação do Programa.

(extraído em 16/09/2022 às 14:14 do sítio eletrônico:  
[https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822\\_06\\_06\\_2001.html](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html))

A abordagem no modelo intersetorial, pressupõe a participação de várias Secretarias de Governo, exigindo o desenvolvimento de ações voltadas ao público em questão, que deverão ser articuladas entre as mais diversas áreas, dentre elas, as áreas de saúde, educação, assistência social, dentre outras.

Resta demonstrado, portanto, ser inviável que a política estadual que se pretende instituir através do presente projeto, seja proposta por iniciativa parlamentar, uma vez que seu desenvolvimento resultará na **criação de novas atribuições às Secretarias Estaduais**, usurpando a alçada do Chefe do Poder Executivo, constituindo clara intromissão na esfera de sua gestão administrativa.

E como se sabe, a Constituição do Estado de Mato Grosso, em seu artigo 39, parágrafo único, inciso II, alínea “d”, c/c artigo 66, incisos II e V, estabelece que as matérias que disponham





sobre a criação, estruturação e atribuições das Secretarias de Estados e órgãos da Administração Pública são de iniciativa privativa do Chefe do Poder Executivo, senão vejamos:

*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:  
[...]*

*II - disponham sobre: [...]*

*d) criação, estruturação e atribuições das Secretarias de Estado e órgãos da Administração Pública. (negritou-se)*

*Art. 66 Compete privativamente ao Governador do Estado: [...]*

*II - iniciar o processo legislativo na forma e nos casos previstos nesta Constituição, inclusive, nos casos de aumentos salariais; [...]*

*V - dispor sobre a organização e funcionamento da Administração do Estado, na forma da lei; (negritou-se)*

Assim sendo, nota-se que a proposta não atende ao requisito de respeito à hierarquia vertical, pois se silencia sobre informa **como** se dará a articulação das ações permanentes e convênios (por exemplo) voltadas à proteção e à promoção dos direitos das Pessoas Com Doença Falciforme E Outras Hemoglobinopatias, deixando de estabelecer a necessária conexão entre as atribuições dos órgãos públicos já existentes.

Em tempo, verifica-se que propositura sob exame, inevitavelmente, criará despesas para o Poder Executivo. Entretanto, a proposta não atende o que determina o artigo 16 da Lei Complementar Federal n.º 101/2000, o qual prevê que toda criação, expansão ou aperfeiçoamento de ação governamental deve ter análise do impacto financeiro. Vejamos:

*Art. 16. A criação, expansão ou aperfeiçoamento de ação governamental que acarrete aumento da despesa será acompanhado de:*

*I - estimativa do impacto orçamentário-financeiro no exercício em que deva entrar em vigor e nos dois subsequentes;*

7



*II - declaração do ordenador da despesa de que o aumento tem adequação orçamentária e financeira com a lei orçamentária anual e compatibilidade com o plano plurianual e com a lei de diretrizes orçamentárias.*

Tal dispositivo foi constitucionalizado durante o período do Novo Regime Fiscal no art. 113 do Ato das Disposições Transitórias – ADCT da Constituição Federal. Veja-se:

*Art. 113. A proposição legislativa que crie ou altere despesa obrigatória ou renúncia de receita deverá ser acompanhada da estimativa do seu impacto orçamentário e financeiro.*

Desta feita, em que pese à relevância da matéria, a mesma fere normas constitucionais e legais, encontrando óbice à sua aprovação.

É o parecer.

### **III – Voto do (a) Relator (a)**

Pelas razões expostas, voto **contrário** à aprovação do Projeto de Lei n.º 1090/2021, de autoria do Deputado Paulo Araújo.

Sala das Comissões, em 08 de 11 de 2022.



#### IV – Ficha de Votação

Projeto de Lei n.º 1090/2021 – Parecer n.º 868/2022
Reunião da Comissão em 08 / 11 / 2022
Presidente: Deputado Dilmar Dal Bovo
Relator (a): Deputado (a) Sebastião Rydz

Voto Relator (a)
Pelas razões expostas, voto <b>contrário</b> à aprovação do Projeto de Lei n.º 1090/2021, de autoria do Deputado Paulo Araújo.

Posição na Comissão	Identificação do (a) Deputado (a)
Relator (a)	
Membros (a)	
Jaculyan :: (Contra o Relator)	