

PARECER Nº **1560/2023**

PROCESSO Nº **456/2023**  
PROPOSIÇÃO

PROTOCOLO Nº **480/2023**

**PROJETO DE LEI (PL) Nº 156/2023**

EMENTA ORIGINAL

“Institui o Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2 no âmbito do Estado de Mato Grosso.”

AUTORIA:

Deputado PAULO ARAÚJO

## I – RELATÓRIO:

Submete-se a esta Comissão Permanente de Saúde, Previdência e Assistência Social o **Projeto de Lei (PL) nº 156/2023**, de autoria do Deputado PAULO ARAÚJO, que “*Institui o Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2 no âmbito do Estado de Mato Grosso*”, lido na 1ª Sessão Ordinária (08/02/2023).

Vejamos a redação da proposição:

Art 1º Fica instituído o Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2, a ser comemorado, anualmente, no dia 22 de Novembro, dedicada à elaboração e divulgação de ações educativas que auxiliem o diagnóstico e tratamento das manifestações e anomalias decorrentes desta doença genética.

Art 2º Todas as unidades da rede pública de saúde do Estado deverão promover as ações de que trata o artigo 1º desta lei.

Art 3º Para fins do estabelecido nesta lei, o Governo do Estado de Mato Grosso poderá estabelecer parcerias com a iniciativa privada e instituições de saúde que possam contribuir na divulgação e ampliação do alcance das informações sobre a Síndrome de DiGeorge.

Art 4º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

Art 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Os autos foram tramitados pela Secretaria de Serviços Parlamentar, com a **PESQUISA PRELIMINAR**, expedida em 07/03/2023, 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, conforme folha 05.

No dia 16/03/2023, 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. A propositura recebeu o Parecer nº 0346/2023 quanto ao mérito, favorável à sua aprovação.

Na sessão do dia 23/08/2023, foi apresentada a **Emenda nº 01**, de autoria do Deputado Paulo Araújo, que suprime os Arts. 2º e 4º do PL nº 156/2023.

Em 24/08/2023 os autos foram reencaminhados ao Núcleo Social, conforme artigo 360, inciso III, alínea “b” do Regimento Interno, para a Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, para análise e emissão de parecer quanto a Emenda nº 1.

Em regra, o parlamentar não está impedido de iniciar Projeto de Lei dispondo sobre a instituição de políticas públicas sobre determinada matéria. O que se deve ser observado, nestes casos, é se o parlamentar, a despeito de instituir uma política estadual, não adentra em matéria da competência exclusiva ou privada da União (arts. 21 e 22 da CF), dos Municípios (art. 30 da CF) ou de outros Poderes ou órgãos constitucionais autônomos.

Analizados 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:

[...]

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.

Quanto à noção de relevância pública, essa está diretamente associada com a de interesse público. As ações e serviços públicos são de relevância pública porque existe, quanto a sua prestação, um interesse público primário. É um interesse que conta com aceitação de todos. Por conseguinte, em síntese, se a garantia é de relevância pública, pode-se identificar um interesse público na sua prestação.

O **Projeto de Lei (PL) nº 156/2023**, de autoria do Deputado Paulo Araújo, que em sua ementa “Institui o Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2 no âmbito do Estado de Mato Grosso”, apresenta o seguinte conteúdo:

Art 1º Fica instituído o Dia de Conscientização sobre Síndrome de DiGeorge ou Síndrome de Deleção 22q11.2, a ser comemorado, anualmente, no dia 22 de Novembro, dedicada à elaboração e divulgação de ações educativas que auxiliem o diagnóstico e tratamento das manifestações e anomalias decorrentes desta doença genética.

Art 2º Todas as unidades da rede pública de saúde do Estado deverão promover as ações de que trata o artigo 1º desta lei.

Art 3º Para fins do estabelecido nesta lei, o Governo do Estado de Mato Grosso poderá estabelecer parcerias com a iniciativa privada e instituições de saúde que possam contribuir na divulgação e ampliação do alcance das informações sobre a Síndrome de DiGeorge.

Art 4º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

Art 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

A Emenda nº 01 pretende suprimir os Arts. 2º e 4º do Projeto de Lei nº 156/2023, com o objetivo de aprimorar o texto original.

O síndrome de DiGeorge, também conhecido como síndrome 22q11.2 ou síndrome de deleção velocardiofacial, é uma condição genética rara caracterizada por uma série de sintomas e problemas médicos que podem variar em gravidade. Esta síndrome é causada por uma deleção no cromossomo 22, em uma região específica chamada 22q11.2. Essa perda de material genético pode afetar vários sistemas do corpo e resultar em uma ampla gama de sintomas e complicações.

As crianças não desenvolvem esta doença do mesmo jeito, isso porque os sintomas podem variar de acordo com as alterações genéticas. No entanto, os principais sintomas e características da criança com a síndrome de DiGeorge são:

- Pele azulada;
- Orelhas mais baixas que o normal;
- Boca pequena, em formato de boca de peixe;
- Atraso no crescimento e desenvolvimento;
- Deficiência mental;
- Dificuldade de aprendizado;
- Alterações cardíacas;
- Problemas relacionados à alimentação;

- Menor capacidade do sistema imunológico;
- Fenda palatina;
- Ausência do timo e das paratireoídes, em exames de ultrassom;
- Malformações nos olhos;
- Surdez ou diminuição acentuada da audição;
- Surgimento de problemas cardíacos.

A maioria destas características é visível logo após o nascimento, mas em algumas crianças os sintomas podem ficar evidentes apenas alguns anos mais tarde, especialmente se a alteração genética for muito leve. Assim, se os pais, professores ou familiares identificarem alguma das características deve-se consultar o pediatra que se possa confirmar o diagnóstico.

É importante destacar que a gravidade e a combinação de sintomas podem variar significativamente de uma pessoa para outra. O diagnóstico é realizado por meio de testes genéticos para detectar a deleção no cromossomo 22.

O tratamento e a gestão do síndrome de DiGeorge dependem dos sintomas e problemas médicos específicos que cada pessoa apresenta. Isso pode incluir cirurgias para corrigir problemas cardíacos, terapia da fala e da linguagem e tratamento de infecções recorrentes. A atenção médica multidisciplinar é fundamental para abordar as diversas necessidades das pessoas afetadas por essa síndrome.

Por derradeiro, o desenvolvimento de ações e políticas focadas na

promoção e difusão do conhecimento acerca da Síndrome de DiGeorge, no intuito de combate mais efetivo às complicações decorrentes da doença, como propõe o presente projeto de lei, pode proporcionar maior qualidade de vida aos pacientes e seus familiares, demonstrando assim, ser uma eficaz medida para contribuir às ações e serviços de saúde voltada a promoção, recuperação e proteção à saúde dos mato-grossenses.

Sobreleva-se que, embora o presente Relatório possa expor às especificações técnicas e atributos, tanto formais, legais e meritórios, a atribuição desta Comissão Permanente é vinculada e consiste em dar parecer quanto ao mérito em todas as proposições e assuntos concernentes que visem regular a saúde, 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; e de acordo com os Artigos 417 e 419 do Regimento Interno desta Casa de Leis, como relator (a) designado(a), a posição neste é exclusivamente pelo “**mérito de iniciativa discricionária quando for proposta por conveniência e oportunidade**”, cabendo à Comissão de Constituição, Justiça e Redação dar parecer a todos os projetos quanto ao aspecto constitucional, legal, jurídico, regimental e sobre todas as proposições sujeitas à apreciação do Plenário da Assembleia Legislativa.

Ainda no âmbito de tecnicidades, ressalta-se que este **Relatório** consiste na narração ou exposição de fatos, atividades, elementos, argumentos etc. técnicos relativos ao mérito da questão em pauta. Ao ensejo desta oportunidade, elucida-se ainda que **Parecer/Voto** é o posicionamento do Relator e demais pares, com base factual ou legal, determinando ou apontando sugestão de ação no âmbito legislativo.

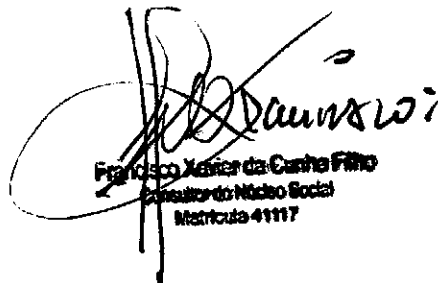
**Em apertada síntese, concluímos o presente relatório.**

## II – PARECER/VOTO DO RELATOR:

Pelas razões expostas, quanto ao **mérito**, na Comissão de Saúde, Previdência e Assistência Social, de acordo com os Artigos 417 e 419 do Regimento Interno desta Casa de Leis, como relator (a) designado (a) posiciono-me favorável à **APROVAÇÃO** do **PROJETO DE LEI (PL) Nº 156/2023**, lido na 1ª Sessão Ordinária (08/02/2023), **acatando a Emenda nº 01**, apresentada na Sessão do dia 23/08/2023, ambos de autoria do Deputado PAULO ARAÚJO.

Sala das Comissões, em 22 de 11 de 2023.

RELATOR: \_\_\_\_\_



Francisco Xavier da Cunha Filho  
Consultor do Núcleo Social  
Matrícula 41117

**NUCLEO SOCIAL**  
(65) 3313-6915 / (65) 3313-6909  
nucleosocial@al.mt.gov.br





**ALMT**  
Assembleia Legislativa

Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora

**NUSC**  
Núcleo Social

AQUI A PROPOSIÇÃO GANHA VIDA.

FLS. 32 RUB. 6A.

Comissão Permanente de Saúde, Previdência e Assistência Social.  
20ª LEGISLATURA - 01/02/2023 A 31/01/2027.

REUNIÃO:  ORDINÁRIA  7ª EXTRAORDINÁRIA DATA/HORÁRIO: 22/11/23 10H00.

PROPOSIÇÃO: PROJETO DE LEI Nº 156/2023.

AUTORIA: Deputado(a) Estadual PAULO ARAÚJO.

APENSAMENTOS:

ANEXOS: EMENDA Nº 01.

SISTEMA ELETRÔNICO DE DELIBERAÇÃO REMOTA (VIDEOCONFERÊNCIA)

MEMBROS TITULARES	ASSINATURAS	RELATOR		VOTAÇÃO
Deputado LÚDIO CABRAL Lúdio Frank Mendes Cabral   PT   Presidente		<input 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
Deputado PAULO ARAÚJO Paulo Roberto Araújo   PP   Vice-Presidente		<input 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
Deputado DR. JOÃO João Jose de Matos   MDB		<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
Deputado DR. EUGÊNIO Jose Eugênio de Parva   PSB		<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
Deputado FAISSAL Faissal Jorge Calil Filho   CIDADANIA		<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

MEMBROS SUPLENTE	ASSINATURAS	RELATOR		VOTAÇÃO
Deputado VALDIR BARRANCO Valdir Mendes Barranco   PT		<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
Deputado BETO DOIS A UM Alberto Machado   PSB		<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
Deputado FABIO TARDIN Fábio José Tardin   PSB		<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
Deputada JANAÍNA RIVA Janaina Ginyce Riva Fagundes   MDB		<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
Deputado ELIZEU NASCIMENTO Elizeu Francisco do Nascimento   PL		<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

VOTAÇÃO FINAL:  FAVORÁVEL À APROVAÇÃO  CONTRÁRIO À APROVAÇÃO

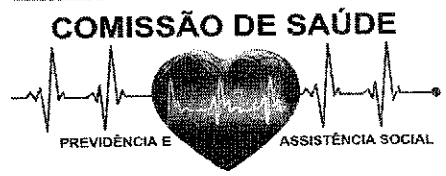
OBSERVAÇÃO:

V - ENCAMINHA-SE À SECRETARIA PARLAMENTAR DA MESA DIRETORA:

Certifico que foi designado o Deputado Dr. João para relatar a presente matéria.

FRANCISCO XAVIER DA CUNHA FILHO  
Consultor Legislativo do Núcleo Social

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



Assembleia Legislativa do Estado de Mato Grosso  
Edifício Dante Martins de Oliveira | Sala 204 - 2º Piso  
Secretaria Parlamentar da Mesa Diretora | Núcleo Social  
E-mail: [nucleosocial@al.mt.gov.br](mailto:nucleosocial@al.mt.gov.br)  
Telefones: (65) 3313-6908 | (65) 3313-6909 | (65) 3313-6915