



PROCESSO N.º : 2019007693  
INTERESSADO : DEPUTADO DEL. EDUARDO PRADO  
ASSUNTO : Dispõe sobre a Política para Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás e dá outras providências.

## RELATÓRIO

Versam os autos sobre projeto de lei, de autoria do ilustre Deputado Delegado Eduardo Prado, instituindo a Política de Educação e Tratamento de Doenças Raras, no âmbito do Estado de Goiás.

Segundo o conceito exposto na proposição, doença rara é aquela 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.

Constituem diretrizes da referida política para a promoção da educação nessa área: (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 a 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; (vi) controle social da execução das ações e dos projetos relacionados com o tema.

A proposição estipula que 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, unidades estas que terão as seguintes atribuições:

- (i) prestar assistência médica, de reabilitação e farmacêutica plena aos usuários do SUS;
- (ii) diagnosticar, mapear e promover a efetividade do tratamento das doenças raras;
- (iii) promover o uso responsável e racional de medicamentos de dispensação excepcional fornecidos pela Secretaria de Estado de Saúde;
- (iv) proceder à avaliação, ao acompanhamento e, quando for o caso, à administração de medicamentos aos pacientes;
- (v) prescrever, avaliar, adequar, acompanhar a dispensação de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e dispositivos médicos;
- (vi) servir como centro de pesquisa, ensino e extensão em doenças raras na área da saúde;
- (vii) encaminhar o paciente para internação, com prescrição médica, em leito de reabilitação em hospital geral ou especializado, cadastrado no Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde - SIH-SUS
- (viii) prover diagnóstico e intervenção precoce para reduzir ao máximo as deficiências adicionais.

A proposição define como hospital geral ou especializado a unidade médica que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos especializados para a realização dos procedimentos clínicos, cirúrgicos e diagnósticos, necessários para potencializar as ações de reabilitação e atendimento integral à pessoa com doenças raras (art. 6º, parágrafo único).

Determina ainda a proposição que integrarão os Centros de Referência o Serviço de Reabilitação Física, o Serviço de Referência em Medicina



Física e Reabilitação, e os Serviços de Maior Nível de Complexidade e leitos para uso ambulatorial e internação (art. 9º).

A justificativa aponta que é necessário combater o preconceito e promover a cidadania e a inclusão social das pessoas com doenças raras, por meio de estímulo a realização de estudos, análises e discussões sobre o tema, com a respectiva divulgação de informações, estudos e experiência a respeito. Argumenta-se ainda que a aprovação deste projeto e a consequente criação dos centros de referência no Estado, além de atender à obrigação do Estado de garantir atendimento de saúde aos seus cidadãos, acarretará economia aos cofres públicos, uma vez que permitirá o diagnóstico mais rápido e o tratamento mais eficiente aos pacientes com doenças raras, diminuindo a mortalidade e o desenvolvimento das deficiências adicionais, garantindo uma vida com dignidade aos cidadãos com essas patologias.

#### **Essa é a síntese da proposição em análise.**

A matéria tratada nesta proposição está inserida, constitucionalmente, no âmbito da competência legislativa concorrente prevista no **art. 24, inciso XII, da Constituição Federal**, que dispõe que compete à União e aos Estados legislar concorrentemente sobre **proteção e defesa da saúde**, razão pela qual cabe a União estabelecer normas gerais e aos Estados exercer a competência suplementar, sendo que, inexistindo lei federal sobre normas gerais, os Estados exercerão a competência legislativa plena, para atender a suas peculiaridades.

Sobre esse tema, encontra-se em vigor a Portaria n. 199, de 30 de janeiro de 2014, do 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.

Segundo consta nesse ato normativo, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem abrangência transversal às redes temáticas prioritárias do SUS, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com

Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivo 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.

Neste sentido, releva observar que a matéria pertinente à instituição de uma política estadual para educação e tratamento de doenças raras, nos moldes ora propostos, não se inclui no âmbito de normas gerais sobre este tema. Tem-se, nesse caso, uma questão específica, inserida no âmbito da competência concorrente dos Estados (art. 24, inciso XII, da CF). No âmbito estadual, não existe nenhuma norma instituindo tal política.

Por tais razões, entendemos que não há impedimento constitucional ou legal para aprovação do projeto em análise, o qual é plenamente compatível com o sistema constitucional vigente.

Registre-se, por necessário, que o parlamentar não está impedido de iniciar projeto de lei dispendo sobre a instituição de políticas públicas sobre determinada matéria. O que deve ser observado, nestes casos, é se o parlamentar, a despeito de instituir uma política estadual, não adentra em matéria da competência exclusiva ou privativa da União (arts. 21 e 22 da CF), dos Municípios (art. 30 da CF), ou da iniciativa reservada de outros Poderes ou do Ministério Público; e se promove a criação de despesas sem previsão nas leis orçamentárias.

Em outras palavras: as políticas públicas de autoria parlamentar devem limitar-se em fixar princípios e diretrizes sobre determinado assunto, observando as restrições impostas pelas sobreditas normas constitucionais e a devida adequação orçamentária das possíveis despesas.



Na presente hipótese, todos estes requisitos foram atendidos. Os objetivos e as diretrizes previstas na presente política estadual estão dentro da competência concorrente do Estado-membro, na medida em que trata de matéria pertinente à proteção e defesa da saúde, o que está dentro da competência legislativa do Estado-membro.

A proposição, portanto, é compatível com os princípios e regras constitucionais. No entanto, sugerimos a adoção das seguintes emendas visando o aperfeiçoamento do projeto de lei, especialmente para adequá-lo as normas previstas na Portaria n. 199/14, do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras:

**1ª – EMENDA MODIFICATIVA:** o art. 2º passa ter a seguinte redação:

*“Art. 2º Para os efeitos desta 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”*

Justificativa: a emenda tem a finalidade de adequar a redação do projeto de lei à definição prevista no art. 3º da Portaria n. 199/14, do Ministério da Saúde, que trata sobre esse tema.

**2ª – EMENDA MODIFICATIVA:** o art. 4º passa ter a seguinte redação:

*“Art. 4º O serviço de saúde especializado em doenças raras será ofertado seguindo as diretrizes gerais fixadas pela União, por meio da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.”*

3ª – **EMENDA MODIFICATIVA**: o art. 5º passa ter a seguinte

redação:

*“Art. 5º A linha de cuidado da atenção aos usuários com demanda para a realização das ações na Política de Tratamento de Doenças Raras, no âmbito do sistema de saúde do Estado, é estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada, em conformidade com a Rede de Atenção à Saúde (RAS) e seguindo as diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.”*

4ª – **EMENDA MODIFICATIVA/ADITIVA**: o caput e os incisos II e VIII do art. 6º passam a ter a redação abaixo, ficando este artigo acrescido de um parágrafo, renumerando o atual parágrafo único para § 1º:

*“Art. 6º Sem prejuízo dos serviços previstos na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, o Estado disponibilizará Centros de Referência em Doenças Raras, devidamente cadastrados no SUS, com as seguintes atribuições:*

.....  
*II – ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS, diagnosticando, mapeando e promovendo a efetividade do tratamento das doenças raras;*

.....  
*VIII – garantir a universalidade, a integralidade e a equidade das ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com a consequente redução da morbidade e mortalidade.*

§ 1º .....

*§ 2º Entende-se por Centro de Referência em Doenças Raras o hospital que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos especializados para a realização dos procedimentos clínicos, cirúrgicos e diagnósticos necessários para potencializar as ações de reabilitação e atendimento integral ao usuário com doença rara.”*



5ª – **EMENDA SUPRESSIVA**: ficam suprimidos os arts. 8º e 14, renumerando-se, assim, os demais artigos.

6ª – **EMENDA ADITIVA**: o art. 3º fica acrescido dos seguintes incisos:

“Art. 3º .....

.....  
VII – *atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;*

VIII – *promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras em edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.*”

Isto posto, com a adoção das emendas ora apresentadas, somos pela constitucionalidade e juridicidade do presente projeto de lei. É o relatório.

SALA DAS COMISSÕES, em 14 de 05 de 2020.

  
Deputado Henrique Arantes  
Relator