

PROCESSO N.º : 2023007727  
INTERESSADO : DEPUTADO ANDERSON TEODORO  
ASSUNTO : Institui a Política Estadual de Diagnóstico Precoce da Epidermólise Bolhosa, no âmbito do Estado de Goiás.

## RELATÓRIO

Versam os autos sobre projeto de lei, de autoria do ilustre Deputado Anderson Teodoro, que Institui a Política Estadual de Diagnóstico Precoce da Epidermólise Bolhosa, no âmbito do Estado de Goiás.

A proposição (art. 2º) estabelece que referida política atenderá às seguintes diretrizes:

I - impulsionar ações educativas relacionadas à doença;

II - fomentar a pesquisa e o desenvolvimento tecnológico e científico, voltados tanto ao aspecto da detecção precoce quanto ao tratamento de base terapêutica e medicamentos, quando se fizer necessário;

III - estimular o desenvolvimento de instrumento de informações, análise, avaliação e controle dos serviços de saúde abertos à participação da sociedade;

A justificativa aponta que a proposição objetiva assegurar direitos às pessoas portadoras de Epidermólise Bolhosa, por meio de diagnóstico precoce e atendimento multiprofissional. Informa que a Epidermólise Bolhosa é uma doença genética e hereditária rara, que provoca a formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas, afeta tanto homens quanto mulheres e pode acontecer em todas as etnias e faixas etárias. Os enfermos tendem a ter mais limitações e a se isolarem socialmente, devido às dores e à sensibilidade ocasionadas pela doença. A vida cotidiana física e emocional dos pacientes é afetada.

Essa é a síntese da proposição em análise.



Em regra, o parlamentar não está impedido de iniciar projeto de lei dispendo sobre a instituição de uma política pública 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 de outros Poderes ou do Ministério Público, e se não promove a criação de despesas sem previsão nas leis orçamentárias.

Em outras palavras: as políticas públicas de autoria parlamentar podem legitimamente definir princípios e fixar diretrizes e ações visando resolver determinado problema coletivo, observando-se, no entanto, as restrições impostas pelas sobreditas normas constitucionais e a devida adequação orçamentária das possíveis despesas.

Na presente hipótese, constata-se que a proposição trata de matéria que se insere no âmbito da **competência legislativa concorrente** da União e dos Estados-membros, conforme art. 24, XII, da Constituição da República, que dispõe que compete a tais entes legislar concorrentemente sobre a proteção e defesa da saúde, cabendo à União estabelecer normas gerais e aos Estados suplementar a legislação federal (CF, art. 24, §§ 1º e 2º). No presente caso, tem-se uma questão específica inserida no âmbito da competência estadual.

Nesse sentido, importa registrar que as proposições versando sobre matéria pertinente ao serviço público estadual de saúde não se incluem dentro da iniciativa privativa do Governador do Estado, conforme alteração introduzida no art. 20 da Constituição Estadual, por meio da Emenda Constitucional n. 30, de 5 de setembro de 2001, que retirou tal assunto da iniciativa reservada do Governador.

A instituição, por meio de lei, de uma política pública de diagnóstico precoce da epidermólise bolhosa é de suma importância, pois visa garantir que essas pessoas tenham acesso a cuidados médicos adequados, o que certamente contribuirá para o seu bem-estar geral. Essa medida refletirá o compromisso do Estado de Goiás com a promoção e proteção dos direitos humanos, demonstrando que o poder público estadual está comprometido em garantir que todas as pessoas, independentemente de sua condição genética, tenham acesso igualitário a serviços de saúde de qualidade.



Registre-se que, sobre esse assunto, encontra-se em vigor no Estado de Goiás a Lei n. 19.605, de 13 de fevereiro de 2017, que institui a política estadual de assistência especializada em epidermólise bolhosa na rede pública estadual de saúde.

Com base nessas premissas, depreende-se que o projeto de lei é compatível com o sistema constitucional vigente e institui uma política pública fundamental para garantir o acesso a cuidados de saúde adequados, promover a igualdade de oportunidades, combater o estigma social e proteger os direitos humanos das pessoas com epidermólise bolhosa.

Nesta oportunidade, em função da vigência da Lei n. 19.605, de 2017, que trata sobre esse assunto, consideramos necessário apresentar o seguinte substitutivo:

*“SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 1273, DE 22 DE NOVEMBRO DE 2023.*

*Altera a Lei n. 19.605, de 13 de fevereiro de 2017, que institui a política estadual de assistência especializada em epidermólise bolhosa na rede pública estadual de saúde.*

*A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte Lei:*

*Art. 1º A Lei n. 19.605, de 13 de fevereiro de 2017, passa a vigorar com as seguintes alterações:*

*“Art. 2º .....*

*IV - desenvolver campanhas educativas para informar a população sobre a epidermólise bolhosa, seus sintomas, diagnóstico e tratamento;*  
*V - garantir o diagnóstico precoce e disponibilizar exames específicos na rede pública estadual de saúde;*



VI - garantir, na rede pública estadual de saúde, tratamento multidisciplinar, incluindo dermatologistas, geneticistas, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e demais especialidades necessárias;

VII - incentivar e fomentar pesquisas científicas e estudos sobre a epidermólise bolhosa, visando aprimorar o diagnóstico, tratamento e qualidade de vida dos pacientes;

VIII - estabelecer parcerias com organizações não governamentais, associações de pacientes e demais entidades interessadas;

IX - estimular o desenvolvimento de instrumento de informações, análise, avaliação e controle dos serviços de saúde, abertos à participação da sociedade." (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação."

Isso posto, com a adoção do substitutivo ora apresentado, somos pela constitucionalidade e juridicidade da proposição em pauta. É o relatório.

SALA DAS COMISSÕES, em 20 de março de 2024.

Deputado LINCOLN TEJOTA

Relator

mtc



## PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 3100330036003100390038003A00540052004100

Assinado eletronicamente por **LINCOLN GRAZIANI PEREIRA DA ROCHA TEJOTA** em 20/03/2024 14:19

Checksum: **547A936A90D663295FC05F4BC1584399B9E033ABBD6B752B1929D46165FDB661**

