

PROCESSO N. : 7405/2024
INTERESSADO : DEPUTADO GUSTAVO SEBBA
ASSUNTO : Institui a criação do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras e dá outras providências.

RELATÓRIO

Versam os autos sobre projeto de lei, de autoria do Deputado Gustavo Sebba, que *institui a criação do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras e dá outras providências*.

Segundo a proposta, o objetivo de se criar predito sistema estadual é reunir dados, proporcionar atendimento integral e suporte às pessoas diagnosticadas com doenças raras.

Além disso, a proposta estabelece que casos suspeitos ou confirmados de pessoas com doenças raras serão de notificação compulsória, no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado de Goiás, que deverá ser realizada por profissionais de saúde, sob pena de infração sanitária.

Os objetivos específicos do sistema estadual a ser instituído são:

I - garantir a universalidade, integralidade e equidade das ações e serviços de saúde relacionados às pessoas com doenças raras;

II - estabelecer diretrizes para o atendimento integral às pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção do Sistema Único de Saúde - SUS;

III - proporcionar atenção integral à saúde das pessoas com doença rara na Rede de Atenção à Saúde - RAS;

IV - ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na RAS;



V – garantir o acesso oportuno às pessoas com doenças raras aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis;

VI – qualificar o atendimento às pessoas com doenças raras.

Ademais, a proposta atribui ao Poder Executivo, por meio da Secretaria de Estado de Saúde, a responsabilidade de instituir um grupo de trabalho multidisciplinar, com o propósito de conduzir uma pesquisa abrangente, voltada à identificação, em âmbito estadual, de pessoas portadoras de doenças raras, visando ao mapeamento dessas condições. Esse grupo de trabalho será responsável por coletar dados relevantes sobre a prevalência, distribuição geográfica e características clínicas das doenças raras, com a finalidade de embasar a elaboração de estratégias mais eficazes para o atendimento e suporte a esses pacientes no Estado

Atribui-se ainda ao Poder Executivo a responsabilidade de promover campanhas de conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce de doenças raras e informar sobre a existência do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras.

Demais disto, faculta-se ao Poder Executivo a celebração de parcerias com entidades públicas e privadas, visando à implementação, manutenção e aprimoramento contínuo do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras, assegurando a ampliação dos recursos e *expertise* necessários para a plena execução desta lei.

O autor justifica sua proposta argumentando que, no Brasil, a estimativa é que existam, atualmente, 13 milhões de pessoas afetadas por doenças raras, sendo que parte delas já conta com tratamento específico.

Alega também que cerca de 75% das doenças raras afetam crianças, manifestam-se no início da vida e acometem pacientes com até cinco anos de idade. Muitas delas são crônicas, progressivas, degenerativas e podem levar à morte.



O autor pontua que o diagnóstico precoce, ainda em fase neonatal, é capaz de detectar algumas dessas doenças antes que se manifestem, o que pode proporcionar um melhor tratamento e convívio com o diagnóstico.

Por fim, defende que, ao criar o Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras, pretende-se ampliar a base de dados e aperfeiçoar as políticas públicas voltadas a esse público, de forma a reunir dados de pacientes diagnosticados em um único local.

Os autos vieram a essa **Comissão de Constituição, Justiça e Redação** para análise, nos termos regimentais, oportunidade em que fui designada **Relator**.

Essa é a síntese da proposição em análise.

O tema da proposta em exame versa sobre **proteção e defesa da saúde**, de competência legislativa concorrente entre a União, que estabelece as normas gerais, e Estados, que as suplementam (art. 24, XII, §§ 1º e 2º, Constituição Federal).

Impende, contudo, tecer comentários sobre alguns dispositivos do projeto de lei em tela. O **art. 1º** autoriza o Poder Executivo a criar o Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras. Verifica-se, nesse ponto, o **vício de inconstitucionalidade material**, tendo em vista que o Poder Legislativo, ao atribuir uma responsabilidade ao Poder Executivo, adentra sua autonomia e **fere o princípio da separação dos poderes**, consagrado no **art. 2º da Constituição Federal**. Dito de outra forma, a matéria é de iniciativa privativa do Governador do Estado, que cria o referido sistema de informações de acordo com a conveniência e oportunidade.

Além disso, sobleva destacar que **projetos de lei meramente autorizativos, como é o caso em tela, são inconstitucionais, por cuidarem de matéria cuja iniciativa é privativa do Chefe do Poder Executivo** e, por não



conterem um comando obrigatório, nada acrescem ao ordenamento jurídico¹. Além disso, no caso em tela estar-se-ia autorizando o Governador do Estado a praticar atos típicos de gestão administrativa.

Incidem no mesmo vício de inconstitucionalidade material:

a) o **art. 5º**, que atribui ao Poder Executivo, por meio da Secretaria de Estado de Saúde, a responsabilidade de constituir um grupo de trabalho multidisciplinar com o propósito de conduzir uma pesquisa abrangente voltada à identificação, em âmbito estadual, de pessoas portadoras de doenças raras, visando ao mapeamento dessas condições;

b) o **art. 6º**, que atribui ao Poder Executivo a responsabilidade de promover campanhas de conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce de doenças raras e informará sobre a existência do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras.

c) O **art. 7º**, que autoriza o Poder Executivo a celebrar parcerias com entidades públicas e privadas, visando à implementação, manutenção e aprimoramento contínuo do Sistema Estadual de Informações sobre Síndromes e Doenças Raras.

Já o **art. 2º** da proposta prevê que os casos suspeitos ou confirmados de pessoas com doenças raras serão **de notificação compulsória no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado de Goiás**, tema que configura **norma geral sobre proteção e defesa da saúde** e, portanto, é de competência legislativa da União, no âmbito da competência legislativa concorrente, vale repetir, art. 24, XII, §§ 1º e 2º, Constituição Federal.

Nesse sentido, a **Lei Federal nº 6.259, de 30 de outubro de 1975**, dispõe sobre a organização das ações de Vigilância Epidemiológica, sobre o Programa

¹ FERNANDES, Márcio Silva. **Inconstitucionalidade de Projetos de Leis Autorizativos**. Biblioteca Digital da Câmara dos Deputados, novembro/2007. Disponível em: <file:///D:/Users/regiani.marcondes/Downloads/inconstitucionalidade_projetos_fernandes.pdf>. Acesso em: 5/6/2020..



Nacional de Imunizações e estabelece normas relativas à notificação compulsória de doenças. A propósito, o art. 7º dessa Lei:

Art 7º São de notificação compulsória às autoridades sanitárias os casos suspeitos ou confirmados:

I - de doenças que podem implicar medidas de isolamento ou quarentena, de acordo com o Regulamento Sanitário Internacional.

II - de doenças constantes de relação elaborada pelo Ministério da Saúde, para cada Unidade da Federação, a ser atualizada periodicamente.

§ 1º Na relação de doenças de que trata o inciso II deste artigo será incluído item para casos de "agravo inusitado à saúde".

§ 2º O Ministério da Saúde poderá exigir dos Serviços de Saúde a notificação negativa da ocorrência de doenças constantes da relação de que tratam os itens I e II deste artigo. (destaquei)

Por sua vez, a **Portaria de Consolidação nº 4, de 28 de setembro de 2017**, define a **Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional**.

Portanto, não cabe ao Estado-membro definir se determinada enfermidade é de notificação compulsória, vez que, vale repetir, é norma geral, de competência legislativa da União, no âmbito da competência legislativa concorrente. O art. 2º encontra-se, pois, eivado do **vício de inconstitucionalidade formal orgânica**.

O **art. 4º** dispõe sobre a disponibilização da carteira de identificação da pessoa portadora de doença rara. Ocorre que já existe um projeto de lei, em tramitação nesta Casa, com o mesmo objeto (processo nº 2992/2024).

Por fim, vale registrar que vigora, na ordem jurídica estadual, a **Lei nº 22.404, de 20 de novembro de 2023**, que *dispõe sobre a Política de Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás e dá outras providências*.



Dessa forma, para lograr ser aprovada, necessário proceder-se à adequação da proposta em análise aos ditames constitucionais, bem como aperfeiçoar sua redação e técnica legislativa, razão pela qual peço vênia ao ilustre Deputado Autor para apresentar o seguinte substitutivo:

“SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 322, 10 DE ABRIL DE 2024.

Altera a Lei nº 22.404, de 20 de novembro de 2023, que dispõe sobre a Política de Educação e Tratamento de Doenças Raras no âmbito do Estado de Goiás e dá outras providências.

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 nº 22.404, de 20 de novembro de 2023, passa a vigorar com as seguintes alterações:

“Art. 3º

IX - estimular a pesquisa abrangente voltada à identificação, em âmbito estadual, de pessoas portadoras de doenças raras, visando ao mapeamento dessas condições;

X - estimular a celebração de parcerias ou convênios com órgãos públicos e com a organização da sociedade civil com vistas à execução desta Lei;

XI - estimular a realização de campanhas de conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce de doenças raras”. (NR)

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



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 3100370031003500340034003A00540052004100

Assinado eletronicamente por **VETER MARTINS MORAIS** em 10/06/2024 08:19

Checksum: **BD9BD478CEB0B2AC7956685EC6D6D2FA90A75ED4DBA0967808B5D6CFDAB5074E**

