



Número: **PL./0265.2/2020**  
Origem: Legislativo  
Autor: Deputado Fabiano da Luz  
Regime: ORDINÁRIO

Dispõe sobre a obrigatoriedade do tratamento fora do domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal (AME), residentes no Estado de Santa Catarina e adota outras providências.

COORDENADORIA DE DOCUMENTAÇÃO  
ARQUIVADO EM     /     /    

PARECER (ES) .....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

EMENDA (S) .....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

PROJETO DE LEI N.º 265/20

TRAMITAÇÃO

RUBRICA

\* Lido no expediente da Sessão Plenária do dia 12/8/20  
À Coordenadoria de Expediente em 12/8/20  
Autuado em 12/8/20  
Publicado no D. A. n.º \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Prazo para apreciação: ( ) regime de prioridade (X) ordinário

Man  
je

\* À Coordenadoria das Comissões em 12/8/20

W

\* À Comissão de Justiça em 13/08/20

W

Relator designado: Deputado Paulinho  
Parecer do Relator: (X) favorável ( ) contrário  
Leitura do Parecer na reunião do dia 06/04/21  
(X) aprovado ( ) rejeitado

\* À Coordenadoria das Comissões em 06/04/21

W

\* À Comissão de FINANÇAS em 06/04/21

Relator designado: Deputado \_\_\_\_\_  
Parecer do Relator: ( ) favorável ( ) contrário  
Leitura do Parecer na reunião do dia \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
( ) aprovado ( ) rejeitado

\* À Coordenadoria das Comissões em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\* À Comissão de \_\_\_\_ em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Relator designado: Deputado \_\_\_\_\_  
Parecer do Relator: ( ) favorável ( ) contrário  
Leitura do Parecer na reunião do dia \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
( ) aprovado ( ) rejeitado

\* À Coordenadoria de Expediente em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

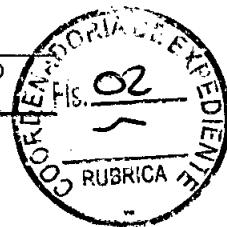
Comunicado \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Incluído na Ordem do Dia em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
( ) proposição aprovada em 1º turno  
Incluído na Ordem do Dia em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
( ) proposição aprovada em 2º turno  
( ) com emendas ( ) sem emendas  
( ) proposição rejeitada - comunicação ao Plenário em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\* À Comissão de Constituição e Justiça em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

À Publicação em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Publicada a Redação Final no D.A. n.º \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Votação da Redação Final em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Encaminhado o Autógrafo em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Ofício n.º \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Projeto: ( ) sancionado ( ) vetado  
Transformado em Lei n.º \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
  
Publicada no Diário Oficial n.º \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Publicada no Diário da Assembleia n.º \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Mensagem de veto n.º \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Obs.: \_\_\_\_\_

\* À Coordenadoria de Documentação em 16/01/23



Lido no expediente	051ª Sessão de 12/08/2020
Às Comissões de:	(5) <i>Justiça</i>
	(11) <i>Economia</i>
	(05) <i>Saúde</i>
	(14) <i>Trabalho</i>
	( )
	Secretário

PROJETO DE LEI

PL./0265.2/2020

Dispõe sobre a obrigatoriedade do tratamento fora do domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, residentes no Estado de Santa Catarina e adota outras providências.

Art. 1º Dispõe sobre a obrigatoriedade do tratamento fora do domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, residentes no Estado de Santa Catarina e adota outras providências.

Art. 2º O benefício de tratamento fora de domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, seguindo orientações médicas, consiste em disponibilizar o deslocamento, ajuda de custo para pacientes e acompanhante em conjunto, quando for o caso, que são atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS que necessitem de assistência ambulatorial e hospitalar cujo procedimento seja de média ou alta complexidade.

Parágrafo único. Toda a logística e equipamentos necessários para o transporte do paciente serão de responsabilidade do Governo do Estado de Santa Catarina.

Art. 3º Este deslocamento só será autorizado via TFD, quando houver indicação médica das unidades assistenciais vinculadas ao SUS, desde que o local indicado possua o tratamento mais adequado a Atrofia Muscular Espinhal, com a possibilidade de cura total ou parcial, limitado ao período estritamente necessário e aos recursos orçamentários existentes.

Parágrafo único. Além do Laudo Médico, o formulário de Pedido de TFD deverá ser preenchido pelo Município do paciente e deverão ser anexados cópias dos exames diagnósticos comprovando a situação clínica descrita e o esgotamento das possibilidades de resolutividade no âmbito da atenção básica ou de média e alta complexidade na referência/Estado e também, cópias dos documentos pessoais do paciente e do acompanhante, quando houver.

Art. 4º O tratamento fora do domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, estabelecido por essa Lei, obedecerá aos seguintes critérios:

I - o TFD só será autorizado quando esgotados todos os meios de tratamento dentro do próprio município/região e/ou Estado;

II - será concedido, exclusivamente, ao paciente atendido na rede pública ambulatorial e hospitalar própria, conveniada ou contratada do SUS;

III - a autorização para o TFD contempla o pagamento pelo Governo do Estado, dos deslocamentos de ida e volta, e ajuda de custo ao usuário e acompanhante, quando indicado pelo médico assistente;

IV - a presença do acompanhante em TFD, para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, é justificada nos casos do paciente encontrar-se em condições clínicas que impossibilitem de se descolar e quando for menor de 02 (dois) anos.

§1º O acompanhante deverá ser preferencialmente pessoa da família maior de idade e/ou responsável legal, não podendo o mesmo residir no Município de destino;

Em 11/10/2020  
Deputado Laércio Schuster  
1º Secretário

**DIRETORIA LEGISLATIVA**  
Original Recebido em 17.10.81  
Funcionário J. J. Thomaz  
Assinatura J. J. Thomaz  
Encaminhado Nesta data à 1ª secretaria da Mesa  
Hora 12 : 10



§2º O acompanhante deverá retornar à localidade de origem em casos de prolongada internação do paciente, salvo quando, a critério médico, a sua permanência for aconselhada;

§3º Não será permitida a substituição do acompanhante após a emissão dos bilhetes de passagens, salvo em caso de morte ou doença, devidamente comprovado;

§4º O TFD Estadual/Municipal não se responsabilizará pelas despesas decorrentes da substituição de acompanhante que viaje por conta própria, durante o curso do tratamento;

§5º A regulação/autorização de transporte aéreo e/ou ambulância para paciente/acompanhante em conjunto será precedida de rigorosa análise, mediante justificativa clínica/técnica do médico assistente do serviço de referência.

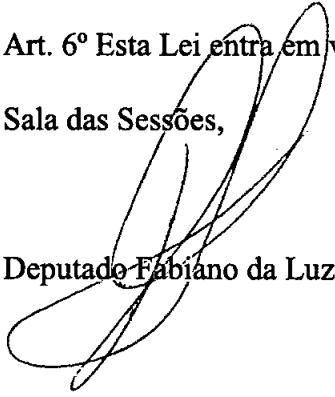
§6º As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial, ajuda de custo para alimentação com ou sem pernoite, para paciente e acompanhante, se houver, bem como as despesas com urna, preparação e traslado do corpo, em caso de óbito em TFD.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei, no que couber, no prazo de 60 (sessenta) dias, a contar da data de sua publicação.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Deputado Fabiano da Luz





### Justificativa



Senhor Presidente,  
Senhoras e Senhores Deputados,

Nosso Projeto de Lei tem o condão de disponibilizar aos catarinenses que residem aqui, a possibilidade de tratamento fora do seu domicílio, para aqueles que são portadores de Atrofia Muscular Espinhal – AME.

Mensalmente acompanhamos os casos de catarinenses que precisam se deslocar do interior para a Capital Catarinense em busca de aplicação de medicamentos, realização de exames ou outros procedimentos, na maioria se deslocam ao Hospital Infantil Joana de Gusmão, único com credenciamento para atendimento a essa especialidade.

As famílias correm contra o tempo, muitas vezes os pacientes precisam aplicar doses do medicamento Spinraza, para isso, deslocam-se até a Capital, os custos para essa aplicação, entre descolamento e equipamentos são consumidos vultosos valores, fato que lhes faz recorrer à Justiça!

Não bastasse isso, conforme o tipo de AME, o medicamento indicado é o Zolgensma, hoje um dos medicamentos mais caros do mundo e que é produzido fora do Brasil, e não comercializado ainda no nosso país.

Neste sentido nosso PL pretende tornar obrigatório que o Estado de Santa Catarina, colabore com o tratamento desta doença, disponibilizando ajuda e infraestrutura.

A Atrofia Muscular Espinhal – AME, segundo o site *Genotyping* “é uma doença neuromuscular caracterizada por degeneração e perda de neurônios motores da medula espinhal e do tronco cerebral, resultando em fraqueza muscular progressiva e atrofia. Hipotonia, paralisia, arreflexia, amiotrofia e miofasciculação constituem os sinais definidores da doença.”

Ela é uma doença recessiva letal mais comum nas pessoas de pele branca com origem europeia, com uma incidência estimada segundo estudos de 1 em 10.000 nascidos vivos.

Essa doença é classificada com base na idade de início e curso clínico:

Grupo I – forma mais severa e pode se manifestar ainda no útero;

Grupo II – forma intermediária da doença e se manifesta entre 3 e 15 meses de idade;

Grupo III – forma menos severa, e pode se manifestar a partir dos 2 anos até a vida adulta.

Nesse momento alguns cuidados são indispensáveis nos pacientes afetados, que ajudam a manter a função muscular: fisioterapia e aparelhos ortopédicos.



O diagnóstico clínico e a confirmação genética são de fundamental importância, para que estes cuidados se iniciem o mais cedo possível.

Faz-se necessário o registro que em outubro de 2019, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC), ligada ao Ministério da Saúde, a partir de um longo debate, recomendaram a aprovação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Atrofia Muscular Espinhal 5q Tipo 1.

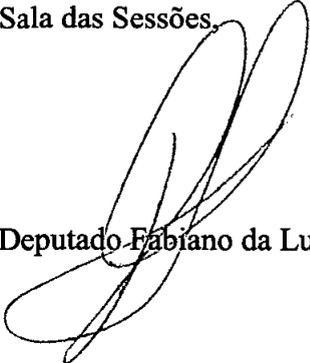
Em seguida foi emitida a Portaria Conjunta nº 15, de 22 de outubro de 2019, que aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo I.

Nela resultou os parâmetros sobre a atrofia muscular espinhal (AME) 5q tipo I no Brasil e as diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença.

Neste sentido Senhores Deputados, pretendemos colaborar com o arcabouço jurídico catarinense, lançamos aqui a possibilidade concreta de ajudarmos os familiares dessas pessoas que tem essa doença, precisamos unir nossas forças para que possamos de uma forma legal ajudar nossos irmãos catarinenses que muitas vezes estão desamparados pelo Estado, mas nós aqui na Assembleia Legislativa não mediremos esforços.

Por todo o exposto e considerando a relevância da matéria é que solicito o apoio e submeto à elevada consideração e apreciação de Vossas Excelências, esperando ao final o acolhimento e aprovação da matéria.

Sala das Sessões,

  
Deputado Fabiano da Luz



## DISTRIBUIÇÃO

O(A) Sr(a). Dep. Romildo Titon, Presidente da Comissão, designou RELATOR do Processo Legislativo nº PL./0265.2/2020, a Senhora Deputada Paulinha, Membro desta Comissão, com base no artigo 128, inciso VI, do Regimento Interno.

Em consequência, faça-se a remessa dos autos do Processo Legislativo retro citado ao Sr. Relator designado, informando que o prazo regimental final, para apresentação de relatório é o dia não definido.

Sala da Comissão, em 21 de agosto de 2020

  
Lyvia Mendes Corrêa  
Chefe de Secretaria



Emenda Aditiva ao Projeto de Lei nº 0265.2/2020



Acrescenta os §§ 7º e 8º ao artigo 4º do Projeto de Lei PL nº 0265.2/2020, com a seguinte redação:

"Art. 4º .....

§7º o Governo de Estado deverá emitir parecer, em até dez dias, aos pedidos de TDF referentes ao tratamento das pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME;

§8º a autorização para o TDF deve ser informada com antecedência ao paciente e/ou responsável, indicando o dia, horário e forma de deslocamento.

....."

Sala das Comissões,

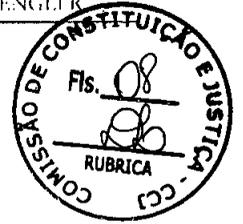


Deputada Marlene Fengler

22/09/2020 13:52 COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA



PL/0265.2/2020 - b88-3625



JUSTIFICATIVA

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença rara, degenerativa, passada de pais para filhos e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover.

Tendo em vista que as pessoas em tratamento fora do domicílio e, em especial, aquelas com Atrofia Muscular Espinhal – AME, encontram-se em situação de extrema vulnerabilidade, dadas a agressividade da doença e a debilidade que o tratamento impõe aos pacientes, emerge a necessidade de se prever, no texto legal, norma cogente que obrigue o Estado a responder, em prazo determinado, sobre os pedidos de deslocamento que lhe forem submetidos, bem como a informar, com antecedência, o dia, horário e a forma de deslocamento.

Pelas razões aqui expostas, contamos com o apoio de nossos Pares para o acolhimento da presente Emenda.

Deputada Marlene Fengler



Emenda Modificativa ao Projeto de Lei nº 0265.2/2020

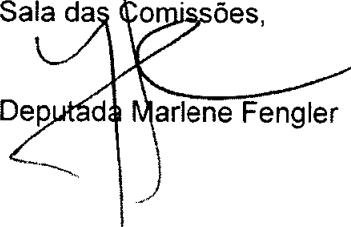
O inciso IV e §2º do artigo 4º do Projeto de Lei PL/nº 0265.2/2020, passa a ter a seguinte redação:

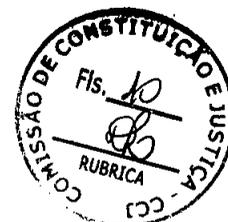
“Art. 4º .....

IV – a presença do acompanhante em TFD, para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, é justificada nos casos do paciente encontrar-se em condições clínicas que impossibilitem de se deslocar é um direito da Criança e do Adolescente;

§2º o acompanhante deverá retornar à localidade de origem em caso de prolongada internação do paciente, salvo quando, a critério médico, a sua permanência for aconselhada, e nos os casos em que os pacientes forem menores ou maiores de sessenta anos;

Sala das Comissões,

  
Deputada Marlene Fengler



## JUSTIFICATIVA

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença rara, degenerativa, passada de pais para filhos e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover.

Ocorre que, em que pese pretenda garantir o direito à saúde dos cidadãos catarinenses acometidos de Atrofia Muscular Espinhal (AME), a redação original do PL n. 0265.2/2020, mais especificamente os incisos IV e §2º do art. 4º, podem acabar por restringir o direito ao acompanhante das crianças e adolescentes hospitalizados.

A Lei n. 8.069/09 – Estatuto da Criança e do adolescente (ECA) instituiu em seu artigo 12 que os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.

A partir desse fundamento, por recomendação da Sociedade Brasileira de Pediatria, o Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente editou a Resolução n. 41, de 13 de outubro de 1995, que trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados, para reconhecer-lhes o “direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas”.

Nesse sentido, denota-se ser um direito da criança e do adolescente, e um dever dos estabelecimentos, o fornecimento das condições adequadas para que um dos pais ou responsável possa acompanhá-lo durante o tempo necessário à consulta médica, tratamento, internação.

A propósito, o próprio Manual de Normatização do Tratamento Fora de Domicílio – TFD do Estado de Santa Catarina, no item 2.3, assegura o direito ao acompanhante aos menores de idade:

*“e) A autorização para o TFD contempla o pagamento dos deslocamentos (ida e volta) e ajuda de custo ao usuário e acompanhante (quando indicado pelo médico assistente), de acordo com a disponibilidade orçamentária do Município/Estado e com base*





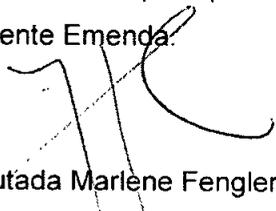
*nos valores da Tabela SIGTAP;*

*f) A presença do acompanhante em TFD só é justificada em caso do paciente encontrar-se em condições clínicas que o impossibilitem de se deslocar desacompanhado, essa justificativa deve ser realizada pelo médico assistente do paciente, exceto para menores de idade e maiores de 60 anos. O acompanhante deverá ser preferencialmente pessoa da família, maior de idade e/ou responsável legal;”*

Daí por que se mostra imprescindível, para evitar a restrição de direitos já assegurados a crianças e adolescentes, as alterações sugeridas ao inciso IV e §2º do art. 4º.

Além disso, tendo em vista que as pessoas em tratamento fora do domicílio e, em especial, aquelas com Atrofia Muscular Espinhal – AME, encontram-se em situação de extrema vulnerabilidade, dadas a agressividade da doença e a debilidade que o tratamento impõe aos pacientes, emerge a necessidade de se prever, no texto legal, norma cogente que obrigue o Estado a responder, em prazo determinado, sobre os pedidos de deslocamento que lhe forem submetidos, bem como a informar, com antecedência, o dia, horário e a forma de deslocamento.

Pelas razões aqui expostas, contamos com o apoio de nossos Pares para o acolhimento da presente Emenda.

  
Deputada Marlene Fengler



**MOÇÃO Nº 74/2020**

**AUTOR: ADRIANO DE MARTINI (PT)**

Moção de APOIO ao projeto que isenta ICMS de medicamentos para AME.

Considerando que o projeto de lei que inclui os medicamentos Zolgensma e Spinraza, destinados para o tratamento das crianças com Atrofia Muscular Espinhal (AME), na isenção de ICMS em Santa Catarina.

Considerando que há várias crianças com AME que precisam de apoio, de quem olhe por elas e há centenas de pessoas envolvidas voluntariamente nas campanhas para juntar R\$ 10 milhões para cada uma.

Considerando que esta é a única esperança dos pais, das famílias e das próprias crianças de amenizar o problema. É pensando nesta questão humana, social e de saúde que buscamos a isenção de ICMS para toda a linha da AME, para baratear os medicamentos, torná-los mais acessíveis e ajudar nesta campanha.

Considerando que o projeto de lei é urgente para as famílias, à isenção do ICMS sob o Zolgensma, considerado o medicamento mais caro do mundo e essencial para a sobrevivência dos portadores de AME.

Considerando que é dever do Estado facilitar ao máximo, o quanto for possível, o acesso aos dois dos medicamentos mais caros do mundo para crianças que sofrem com AME em SC.

Apresento ao Plenário desta Casa, Moção de APOIO ao Projeto de Lei de autoria do Deputado Estadual Fabiano da Luz (PT) que isenta o ICMS de medicamentos para AME.

Se essa moção for aprovada deve ser encaminhada ao Excelentíssimo Sr. Governador de SC, Carlos Moises da Silva; ao Presidente da ALESC, Deputado Júlio Garcia; e ao Deputado Estadual Fabiano da Luz, proponente do projeto de lei.

Sala das Sessões em 09/12/2020.

*Adriano De Martini*  
**Adriano De Martini**  
Vereador

Câmara Municipal de Xanxerê  
Aprovado em Votação Única  
na data de 9/12/2020  
Arnaldo Lovatel (Presidente)  
Vice-Presidente



## RELATÓRIO E VOTO AO PROJETO DE LEI Nº 0265.2/2020

**"Dispõe sobre a obrigatoriedade do tratamento fora do domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal (AME), residentes no Estado de Santa Catarina e adota outras providências".**

**Autor:** Deputado Fabiano da Luz

**Relatora:** Deputada Paulinha

### I – RELATÓRIO

Cuida-se de Projeto de Lei, da lavra do Deputado Fabiano da Luz, que dispõe sobre a "obrigatoriedade" do tratamento fora do domicílio para as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME), residentes no Estado de Santa Catarina.

Da justificativa apresentada pelo Autor, às pp. 3/4, em que estão explicitadas as motivações que inspiraram a sua apresentação, extrai-se, por essencial, o seguinte:

[...]

Nosso Projeto de Lei tem o condão de disponibilizar aos catarinenses que residem aqui, a possibilidade de tratamento fora do seu domicílio, para aqueles que são portadores de Atrofia Muscular Espinhal – AME.

Mensalmente acompanhamos os casos de catarinenses que precisam se deslocar do interior para a Capital catarinense em busca de aplicação de medicamentos, realização de exames ou outros procedimentos, na maioria se deslocam ao Hospital Infantil Joana de Gusmão, único com credenciamento para atedimento a essa especialidade.

As famílias correm contra o tempo, muitas vezes os pacientes precisam aplicar doses de medicamentos Spinraza, para isso, deslocam-se até a Capital, os custos para essa aplicação, entre deslocamento e equipamentos são consumidos vultosos valores, fato que lhes faz recorrer a Justiça!

Não bastasse isso, conforme o tipo de AME, o medicamento indicado é o Zolgensma, hoje um dos medicamentos mais caros do mundo e que é produzido fora do Brasil, e não comercializado ainda no nosso país.

[...]





A matéria foi lida no Expediente da Sessão Plenária do dia 12 de agosto de 2020 e, posteriormente, encaminhada a esta Comissão, na qual fui designada relatora, conforme estabelece o art. 130, VI, do Rialesc.

Posteriormente, ao Projeto de Lei em tela foram propostas uma Emenda Modificativa e outra Aditiva, ambas de autoria da Deputada Marlene Fengler, propondo:

1) alterar o inciso IV e § 2º do artigo 4º do PL nº 0265.2/2020 (pp. 5/6), com a seguinte justificativa:

[...]

Ocorre que, em que pese pretenda garantir o direito à saúde dos cidadãos catarinenses acometidos de Atrofia Muscular Espinhal (AME), a redação original do PL n. 0265.2/2020, mais especificamente os incisos IV e §2º do art. 4º, podem acabar por restringir o direito ao acompanhante das crianças e adolescentes hospitalizados.

A Lei n. 8.069/09 – Estatuto da Criança e do adolescente (ECA) instituiu em seu artigo 12 que os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.

A partir desse fundamento, por recomendação da Sociedade Brasileira de Pediatria, o Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente editou a Resolução n. 41, de 13 de outubro de 1995, que trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados, para reconhecer-lhes o "direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas".

Nesse sentido, denota-se ser um direito da criança e do adolescente, e um dever dos estabelecimentos, o fornecimento das condições adequadas para que um dos pais ou responsável possa acompanhá-lo durante o tempo necessário à consulta médica, tratamento, internação.

A propósito, o próprio manual de normatização do Tratamento Fora Domicílio – TFD do Estado de Santa Catarina, no itens 2.3, assegura o direito ao acompanhante aos menores de idade [...] (pp. 6 e 7)

[...]

(Grifo acrescentado)

2) acrescentar §§ 7º e 8º ao art. 4º do PL nº 0265.2/2020 (pp. 8 e 9), com a seguinte justificação:

[...]

Tendo em vista que as pessoas em tratamento fora do domicílio e, em especial, aquelas com Atrofia Muscular Espinhal - AME,





encontram-se em situação de extrema vulnerabilidade, dada a agressividade da doença e a debilidade que o tratamento impõe aos pacientes, emerge a necessidade de se prever, no texto legal, norma cogente que obrigue o Estado a responder, em prazo determinado, sobre os pedidos de deslocamento que lhe forem submetidos, bem como a informar, com antecedência, o dia, horário e a forma de deslocamento.

[...]

(p. 9)

Ainda encontra-se equivocadamente acostada aos presentes autos a Moção nº 74/2000, da Câmara Municipal de Vereadores de Xanxerê, datada de 9 de dezembro de 2020, encaminhada a esta Casa em apoio a Projeto de Lei que isenta o ICMS de medicamento para AME (p. 11, da versão eletrônica).

É o relatório.

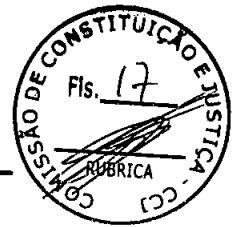
## II – VOTO

Procedendo à análise da matéria no que concerne à constitucionalidade de âmbito formal, verifico que a proposição restou veiculada pela espécie normativa adequada para o seu intento, não ofendendo, do mesmo modo, o elencado no § 2º do art. 50 da Constituição de Santa Catarina, dispositivo que estabelece as leis de iniciativa privativa do Governador do Estado.

Ademais, no que concerne à sua constitucionalidade, anota-se, inicialmente, que o art. 23, II, da Constituição Federal, determina que é competência comum dos entes da Federação **cuidarem da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas com deficiência**. Nesse viés, fica evidente o mérito da proposta, porquanto almeja dispor sobre o dever de o Estado assegurar o tratamento fora do domicílio para as pessoas acometidas pela Atrofia Muscular Espinhal (AME), residentes no Estado de Santa Catarina.

É notório que a saúde é um direito de todos, cabendo ao Poder Público regulamentar as ações e os serviços de saúde, conforme, respectivamente, estabelecem os arts. 196 e 197, da Constituição Federal, a saber:





[...]

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.

[...]

(Grifo acrescentado)

Em se tratando das proposições acessórias, entendo desnecessária a Emenda Modificativa, em pp. 5/6, apresentada pela Deputada Marlene Fengler, pois a Portaria SAS/MS nº 055, de 1999, já assegura o direito ao acompanhante de menores.

Em relação à Emenda Aditiva (pp. 8 e 9), prevendo que o Poder Executivo deverá emitir parecer, em dez dias, aos pedidos de TFD referentes ao tratamento das pessoas com AME, bem como informar, com antecedência, o dia, o horário e a forma de deslocamento, incorporou-se o texto proposto por aquela proposição acessória ao substitutivo global que ora se apresenta.

Assim, a Emenda Substitutiva Global anexada visa adequar o Projeto de Lei sob exame às regras estabelecidas pela Lei Complementar nº 589, de 18 de janeiro de 2013, que "Dispõe sobre a elaboração, redação, alteração e consolidação das leis e estabelece outras providências", no sentido de corrigir os aspectos formais quanto à técnica legislativa, visando ao aprimoramento da linguagem do texto legal, e, também, para compatibilizá-lo com a Portaria SAS/MS nº 055, de 1999, que regulamenta os procedimentos quanto ao Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS).

Por todo o exposto, com base nos regimentais arts. 72, I, 144, I, parte inicial, 145, caput, 209, I, parte final e 210, II, voto, no âmbito desta Comissão de Constituição e Justiça, pela **ADMISSIBILIDADE** do prosseguimento da tramitação processual do Projeto de Lei nº 0265.2/2020, **nos termos da Emenda Substitutiva**



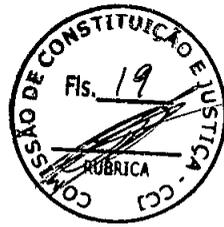


**Global que ora apresento em anexo, incorporando a Emenda Aditiva de pp. 8 e 9 e rejeitando a Emenda Modificativa de pp. 5 e 6.**

Sala da Comissão,

Deputada Paulinha  
Relatora





EMENDA SUBSTITUTIVA GLOBAL AO PROJETO DE LEI Nº 0265.2/2020

O Projeto de Lei nº 0265.2/2020 passa a ter a seguinte redação:

"PROJETO DE LEI

Assegura o tratamento fora do município de origem às pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME), no âmbito do Estado de Santa Catarina.

Art. 1º Fica assegurado, no âmbito do Estado de Santa Catarina, o tratamento fora do município de origem às pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME), desde que cumpridos os requisitos e procedimentos especificados na Portaria SAS/MS nº 055, de 1999, ou por norma que a substitua.

§ 1º A solicitação para o tratamento fora do município de origem deverá ser feita pelo médico assistente do paciente com AME, nas unidades assistenciais vinculadas ao Sistema Único de Saúde (SUS), e autorizada por comissão gestora da Secretaria de Estado da Saúde, que solicitará, se necessário, exames ou documentos que complementem a análise do caso específico.

§ 2º O Poder Executivo deverá responder, em até 10 (dez) dias, a contar do recebimento da solicitação, aos pedidos de Tratamento Fora Domicílio (TFD), referentes ao tratamento de pessoas com AME.

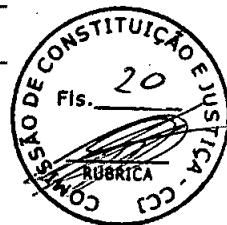
§ 3º A autorização para o TFD deve ser informada, com antecedência de até 48 h (quarenta e oito horas), ao paciente e/ou responsável, indicando o dia, o horário e a forma de deslocamento.

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

Sala das Sessões,

Deputada Paulinha  
Relatora





FOLHA DE VOTAÇÃO VIRTUAL

A COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA, nos termos dos artigos 146, 149 e 150 do Regimento Interno,

aprovou  unanimidade  com emenda(s)  aditiva(s)  substitutiva global

rejeitou  maioria  sem emenda(s)  supressiva(s)  modificativa(s)

RELATÓRIO do Senhor(a) Deputado(a) , referente ao

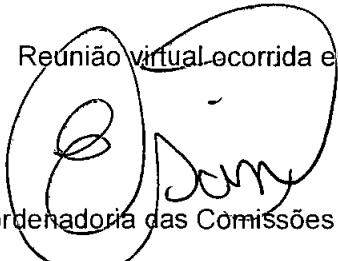
Processo , constante da(s) folha(s) número(s) .

OBS.:

Parlamentar	Abstenção	Favorável	Contrário
Dep. Milton Hobus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Coronel Mocellin	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Fabiano da Luz	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. João Amin	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. José Milton Scheffer	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Maurício Eskudlark	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Moacir Sopelsa	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Paulinha	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Valdir Cobalchini	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Despacho: dê-se o prosseguimento regimental.

Reunião virtual ocorrida em

  
Coordenadoria das Comissões

**Evandro Carlos dos Santos**  
Coordenador das Comissões  
Matrícula 3748



## TERMO DE REMESSA

Tendo a Comissão de Constituição e Justiça, em sua reunião de 6 de abril de 2021, exarado Parecer pela ADMISSIBILIDADE com APROVAÇÃO da(s) emenda(s) Substitutiva Global ao Processo Legislativo nº PL./0265.2/2020, referente ao seu campo temático, procede-se a remessa dos autos à Coordenadoria das Comissões para que se dê curso à tramitação do feito nos termos regimentais.

Sala das Comissões, 6 de abril 2021

*PI*   
Alexandre Luiz Soares  
Chefe de Secretaria



## DISTRIBUIÇÃO

O(A) Sr(a). Dep. Marcos Vieira, Presidente da Comissão, designou RELATOR do Processo Legislativo nº PL./0265.2/2020, a Senhora Deputada Luciane Carminatti, Membro desta Comissão, com base no artigo 128, inciso VI, do Regimento Interno.

Em consequência, faça-se a remessa dos autos do Processo Legislativo retro citado ao Sr. Relator designado, informando que o prazo regimental final, para apresentação de relatório é o dia não definido.

Sala da Comissão, em 6 de abril de 2021

Renata Rosenir da Cunha

Chefe de Secretaria



**DESPACHO**

Por ordem do Senhor Presidente, archive-se, de acordo com o art. 183 do Regimento Interno, o PL./0265.2/2020, que “Dispõe sobre a obrigatoriedade do tratamento fora do domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal (AME), residentes no Estado de Santa Catarina e adota outras providências”.

Florianópolis, 16 de janeiro de 2023.

Evandro Carlos dos Santos  
Diretor Legislativo