



## RELATÓRIO E VOTO AO PROJETO DE LEI N. 0031/2024

Institui o Programa Estadual de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa 'doença da borboleta' na rede pública de saúde do Estado de Santa Catarina.

**Autoria:** Dep. Napoleão Bernardes

**Rel.:** Dep. Mário Motta

### I - RELATÓRIO

Trata-se de Projeto de Lei, de autoria da Dep. Napoleão Bernardes, que pretende instituir o Programa Estadual de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa 'doença da borboleta' na rede pública de saúde do Estado de Santa Catarina.

Da justificativa do autor da matéria, anexa à proposição, extraio o essencial:

[...]

A proposta em questão é fundamentada na ampla demanda popular e na busca coletiva por melhores condições na atenção da pessoa com epidermólise bolhosa, diante das suas características, que impõem limitações diversas.

A campanha para melhoria das condições da pessoa com EB, vem sendo amplamente divulgada à nível nacional pelo 'menino Gui', Guilherme Gandra Mouse, figura carismática que presta inestimável contribuição para a causa, juntamente com a sua família.

O papel desse menino de apenas 8 (oito) anos vem se mostrando fundamental para a instrução e desmistificação das pessoas sobre a doença, e para a inclusão.

A colaboração da sua família tem tido papel de destaque, que por vez, se vale de forma positiva e louvável do espaço midiático para promover relevante serviço social, visando a qualificação do atendimento público e privado das pessoas na mesma condição.



Nesse sentido, destacamos a elogiável contribuição:

*Segundo o portal do Ministério da Saúde, 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 e se manifesta já no nascimento. As crianças com Epidermólise Bolhosa são conhecidas como “Crianças Borboletas”, porque a pele se assemelha às asas de uma borboleta devido à fragilidade provocada pela alteração nas proteínas responsáveis pela união das camadas da pele. A Epidermólise Bolhosa afeta tanto homens quanto mulheres e pode acontecer em todas as etnias e faixas etárias. Isolamentos sociais devido ao receio das pessoas com a doença sofrerem mais traumas e limitações são normais. É comum também que a Epidermólise Bolhosa provoque dor e afete a vida cotidiana física e emocional dos pacientes.*

*Estima-se que cerca de 500 mil pessoas em todo o mundo tenham a doença. No Brasil, segundo a Associação DEBRA, são 802 pessoas diagnosticadas com EB.*

Diante disso, e considerando que Santa Catarina também conta com rol significativo de pessoas com Epidermólise Bolhosa, atendidas pelo ente público e por entidades especializadas, como a Associação Catarinense dos Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa, buscou-se trazer o debate para este parlamento, como meio de adesão à esta campanha, que se espalha pelo país como causa justa e fundamental.

[...]

A matéria foi lida na Sessão Plenária do dia 27 de fevereiro de 2024 e, posteriormente, encaminhada à 1ª Secretaria da Mesa para determinação das Comissões a tramitar.

Ato contínuo, o autor da matéria juntou emenda modificativa, acatando demanda da Associação Catarinense de Epidermólise Bolhosa (ACPAPEB) e da Associação DEBRA Brasil.

Encaminhada à Comissão de Constituição e Justiça, foi designado relator o deputado Tiago Zilli, que, inicialmente, requereu diligenciamento à Procuradoria-Geral do Estado e à Secretaria de Estado da Saúde.



Elenco abaixo as manifestações constantes nos autos, a partir das diligências solicitadas.

1. **Parecer nº 14/2024/SES/GEHAR**, de 4 de abril de 2024, da Gerência de Habilitações e Redes, da Diretoria de Atenção Especializada, da Secretaria de Estado da Saúde (págs. 1-4, do ev. 8 dos autos);

[...]

Já existe no Estado de Santa Catarina, a Linha de Cuidado para Pessoas com Epidermólise Bolhosa, bem como o Programa Estadual “Santa Catarina Cuidando das Borboletas”. O mesmo prevê ações conforme estabelecido no Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica do Ministério da Saúde, e garante com recursos do Governo do Estado de Santa Catarina o fornecimento dos insumos (curativos e adjuvantes) necessários ao tratamento não medicamentoso a estes pacientes.

Conforme a Nota Técnica nº 01 de 26 de março de 2024, a mesma orienta sobre o fluxo de acesso às consultas dermatológicas para o diagnóstico e tratamento de Epidermólise Bolhosa via Sistema de Regulação (SISREG) no Estado de Santa Catarina e sobre a abertura de processo para recebimento de curativos e adjuvantes.

[...]

2. **Parecer nº 516/2024/SES/COJUR/CONS**, de 8 de abril de 2024, da Consultoria Jurídica da Secretaria de Estado da Saúde, acolhido pela então Sra. Secretária de Estado da Saúde (págs. 5-11, do ev. 8 dos autos);

[...]

Desse modo, segundo consta dos documentos exarados pelo setor técnico competente da Secretaria de Estado da Saúde – SES, verifica-se pela inexistência de contrariedade ao interesse público na proposição ora analisada, observada a recomendação indicada, nos termos da Ofício acostado às (fls. 03/04).

Por fim, considerando-se tratar de ano eleitoral, importante consignar que a matéria tratada não se insere no rol de restrições impostas pela Lei nº 9504/97, a qual estabelece normas para as eleições.

[...]



3. **Ofício nº 1217/2024/SED/DIEN**, de 10 de abril de 2024, da Diretoria de Ensino da Secretaria de Estado da Educação (págs. 12-13, do ev. 8 dos autos);

[...] informamos que não encontramos óbice à continuidade dos trâmites do referido projeto de lei. Ressaltando a importância da atenção a ser despendida às crianças e adolescentes vítimas da Epidermólise Bolhosa, pois, no contexto educacional, pode haver grande impacto no desenvolvimento da aprendizagem, inclusão e integração no contexto educacional.

4. **Opinião Legal**, de 11 de abril de 2024, da Centrais Elétricas de Santa Catarina (págs. 19-30, do ev. 8 dos autos);

[...]

Diante do exposto, esta sociedade de economia mista conclui que o PL n.º 0031/2024 é eivado de inconstitucionalidade formal, por vício de competência, eis que seria normatizada matéria de competência privativa da União (arts. 22, IV e 21, XII, “b”, ambos da CF), especificamente no que diz respeito aos artigos 11 e 12 do PL n.º 0031/2024.

Assim sendo, requer-se o apontamento de veto parcial aos artigos 11 e 12 do PL n.º 0031/2024.

[...]

5. **Parecer nº 148/2024-PGE**, 12 de abril de 2024, da Procuradoria-Geral do Estado, ratificado pelo Procurador-Geral do Estado (págs. 31-39, do ev. 8 dos autos);

[...]

Ante o exposto, entende-se que:

1) o art. 10 do Projeto de Lei n. 31/2024 é inconstitucional, visto que viola o art. 22, I, da CRFB.

2) não se vislumbra qualquer vício de inconstitucionalidade ou de ilegalidade nas demais disposições do Projeto de Lei n. 31/2024.



[...]

Retornando os autos, o relator exarou relatório e voto pelo admissibilidade da matéria.

Nesta Comissão de Finanças e Tributação, fui designado relator na forma regimental.

É o relatório.

## II - VOTO

A esta Comissão de Finanças e Tributação, nesta fase processual, incumbe analisar a presente matéria conforme o que preceitua o art. 144, II, combinado com o art. 73, ambos do Regimento Interno desta Casa, ou seja, quanto ao prosseguimento de sua tramitação, em face de sua compatibilidade orçamentário-financeira e quanto ao mérito sob a ótica financeira.

Repiso que a proposição em exame busca instituir o Programa Estadual de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa, também conhecida como “doença da borboleta”, com o propósito de reforçar o atendimento especializado e a inclusão das pessoas com essa condição rara na rede pública de saúde do Estado de Santa Catarina.

Verifica-se que o projeto tem natureza essencialmente programática e de consolidação administrativa, pois as ações nele previstas já encontram amparo em programas atualmente executados pela Secretaria de Estado da Saúde, como a Linha de Cuidado para Pessoas com Epidermólise Bolhosa e o Programa “Santa Catarina Cuidando das Borboletas”, os quais asseguram atendimento especializado, fornecimento de insumos e adoção de protocolos clínicos específicos.



Nesse sentido, a proposição não gera novas despesas obrigatórias nem cria encargos adicionais ao Erário, sendo sua execução integralmente absorvida e pelas dotações orçamentárias próprias da Secretaria de Estado da Saúde, em sintonia com as peças orçamentárias vigentes e a Lei de Responsabilidade Fiscal.

Pelo exposto, voto, com fundamento nos arts. 73 e 144, II, do Regimento Interno desta Casa, pela **APROVAÇÃO** do **Projeto de Lei n. 0031/2024** nesta Comissão de Finanças e Tributação.

Sala das Comissões,

Deputado **MÁRIO MOTTA**

Relator