



RELATÓRIO E VOTO AO PROJETO DE LEI Nº 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.”

Autor: Deputado Napoleão Bernardes

Relator: Deputado Neodi Saretta

I – RELATÓRIO

Trata-se da análise do Projeto de Lei nº 0031/2024, de autoria do Deputado 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 (Art. 1º).

A proposição foi lida no expediente da Sessão Plenária em 20 de fevereiro de 2024, sendo posteriormente publicada e distribuída às Comissões de Constituição e Justiça, de Finanças e Tributação e de Saúde.

No âmbito da Comissão de Constituição e Justiça, o projeto foi inicialmente submetido a diligência externa, aprovada por unanimidade.

Após o retorno da diligência, o Deputado Tiago Zilli apresentou parecer favorável à admissibilidade da matéria, o qual foi aprovado por unanimidade, na forma de emenda modificativa apresentada pelo autor, que promove ajustes no texto do projeto, especialmente para atribuir ao órgão estadual de saúde a definição dos centros de referência para atendimento, prever a possibilidade de parcerias institucionais, assegurar a regionalização do atendimento e contemplar ações de capacitação de profissionais, bem como a realização de mapeamento genético, quando necessário.

Na sequência, a matéria foi encaminhada à Comissão de Finanças e Tributação, onde recebeu parecer favorável, aprovado por unanimidade.

Por fim, a matéria aporta nesta Comissão de Saúde, onde, nos termos regimentais, avoquei a relatoria.

Esse é o breve relatório.

II – VOTO

Compete à Comissão de Saúde apreciar as matérias relativas às políticas públicas de saúde, vigilância, prevenção, assistência e promoção do bem-estar, conforme os campos temáticos previstos no art. 79 do Regimento Interno desta Casa.

A matéria trata da instituição de programa estadual voltado ao atendimento de pessoas com Epidermólise Bolhosa, doença rara, genética e de elevada complexidade, que demanda cuidados contínuos e especializados.

A iniciativa mostra-se pertinente ao buscar organizar e fortalecer a rede pública de saúde para esse público, com definição de centros de referência, capacitação profissional e ampliação do acesso ao atendimento, em consonância com os princípios do Sistema Único de Saúde.

Ressalta-se que o Estado já desenvolve ações voltadas a essa condição, de modo que a proposição contribui para conferir maior sistematização e segurança jurídica às iniciativas existentes, sem implicar, necessariamente, aumento de custos.

A emenda modificativa apresentada aperfeiçoa a proposta, conferindo maior clareza quanto à organização da política pública.

Assim, sob o enfoque do mérito da saúde pública, a matéria está alinhada às necessidades do sistema, contribuindo para a qualificação da assistência e do cuidado às pessoas com Epidermólise Bolhosa.

Ante o exposto, superada a análise relativa à juridicidade e aos impactos financeiros, voto, no âmbito desta Comissão de Saúde, pela **APROVAÇÃO** do **Projeto de Lei nº 0031/2024**, com a emenda modificativa apresentada pelo autor (evento 3).

Sala das Comissões, 19/05/2026

Deputado Neodi Saretta
Relator



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Neodi Saretta**, em
20/05/2026, às 10:16.
