



RELATÓRIO E VOTO AO PROJETO DE LEI Nº 0354/2020

Institui a obrigatoriedade da realização de exame Teste Molecular de DNA em recém-nascidos para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal (AME) e adota outras providências.

Autor: Deputado Jair Miotto

Relator : Deputado Dr. Vicente Caropreso

I - RELATÓRIO

Tratam os presentes autos da proposição legislativa de iniciativa do Deputado Jair Miotto, que "institui a obrigatoriedade da realização de exame Teste Molecular de DNA em recém-nascidos para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal (AME) e adota outras providências".

Na Comissão de Constituição e Justiça (CCJ), a matéria foi distribuída à deputada Paulinha, que solicitou diligências externas à Secretaria de Estado da Saúde, à Procuradoria-Geral do Estado e à Associação Catarinense dos Hospitais Filantrópicos para colher informações técnicas sobre a proposta.

Manifestações recebidas, em resumo:

1 - Diretoria de Atenção Primária à Saúde da Secretaria de Estado da Saúde (Informação n. 149/2021, 11 de maio de 2021): Favorável à solicitação por possibilitar o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno da AME, desde que haja disponibilidade de recursos orçamentários (pp. 15-17).

2 - Consultoria Jurídica da Secretaria de Estado da Saúde (Parecer n. PAR 1.396/2021): Inconstitucionalidade formal do projeto, mas reconhece o mérito e interesse público (pp. 18-25).

3 - Consultoria Jurídica da Procuradoria-Geral do Estado (Parecer n. 148/21-PGE): Inconstitucionalidade do projeto devido a vício formal de iniciativa, em desacordo com a Constituição Federal e Estadual (pp. 26-41).

A relatora da matéria na **CCJ**, após análise, emitiu relatório e **voto pela admissibilidade** da tramitação regimental, com **emenda substitutiva global de folhas 50 do evento 1**, aprovado por unanimidade.

Na Comissão de Finanças e Tributação, a deputada Ana Campagnolo foi designada relatora e solicitou diligências externas à Secretaria da Casa Civil e ao Conselho Regional de Medicina.

Manifestações governamentais:

1- Diretoria do Tesouro Estadual (Ofício DITE/SEF n. 355/2021, 20 de agosto de 2021): Contrária a qualquer programa que aumente despesas sem cumprir os requisitos da Lei de Responsabilidade Fiscal (LRF), por induzir ao desequilíbrio financeiro (p. 63).

2 - Consultoria Jurídica da Procuradoria-Geral do Estado (Parecer n. 150/21-NUAJ/SEF): Concorda com a necessidade de ouvir a Secretaria de Estado da Saúde (SES) sobre a disponibilidade de recursos, e se manifesta contra medidas que aumentem despesas (pp. 65-68).

3 - Diretoria de Atenção Primária à Saúde (Informação n. 149/2021, 11 de maio de 2021): Favorável ao diagnóstico precoce e tratamento oportuno, mas sugere análise de disponibilidade de recursos orçamentários (pp. 72-74).

4 - Consultoria Jurídica da Secretaria de Estado da Saúde (Parecer n. 1997/2021): O projeto atende ao interesse público e não ostenta vício de inconstitucionalidade (pp. 80-83).

5 - Consultoria Jurídica da Procuradoria-Geral do Estado (Parecer n. 148/21-PGE): Reafirma a inconstitucionalidade do projeto devido a vício formal de iniciativa (pp. 85-100).

Posteriormente, a matéria foi redistribuída à Deputada Luciane Carminatti e **arquivada** nos termos do art. 183 do Regimento Interno, devido **ao fim da 19ª Legislatura** (p. 110).

Já nesta 20ª Legislatura, a matéria foi desarquivada e encaminhada para a relatoria do Deputado Mario Motta que requereu **novas diligências** para à **Secretaria de Estado da Saúde**, que se manifestou no seguintes termos:

Em Santa Catarina, atualmente, os rastreamentos de doenças em recém nascidos são realizados através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), pelo qual são pesquisadas, 6 condições: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, pesquisa de hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase. Considerando a Lei n. 14.154, de 26 de maio de 2021, existe um planejamento para a implantação do rastreamento de outras condições, de forma escalonada, previstas em 5 etapas:

Etapa 1: Toxoplasmose congênita;
Etapa 2: galactosemias, aminoacidopatias, distúrbios do ciclo da ureia e distúrbios da betaoxidação dos ácidos graxos;
Etapa 3: doenças lisossômicas;
Etapa 4: imunodeficiências primárias;
Etapa 5: atrofia muscular espinhal;

No momento, está sendo implementada a Etapa 1 (Toxoplasmose Congênita), considerando a Portaria GM/MS nº 1.369, de 6 de junho de 2022, não havendo mudança em perfil epidemiológico ou comportamento das doenças citadas acima que justifiquem alteração na ordem de ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Dessa forma, não foram encontradas evidências científicas suficientes que suportem favoravelmente o Projeto de Lei 0354/2020.

Desta forma, o relator apresentou relatório e **voto pela aprovação** do projeto nos termos da **Emenda Substitutiva Global de fls. 50 do evento 1 (aprovada na CCJ) , com da Subemenda modificativa de sua autoria,** juntada no evento 8 da tramitação processual eletrônica.

Finalmente, o projeto aportou nesta Comissão Saúde, na qual fui designado Relator, para análise do interesse público da medida almejada, na forma regimentalmente estabelecida.

É o relatório.

II - VOTO

De acordo com o disposto nos arts. 144, III, e 209, III, do Regimento Interno deste Poder, compete a esta Comissão de Saúde analisar as proposições sob o prisma do **interesse público**, quanto aos campos temáticos ou áreas de atividade aludidos no art. 79 da mesma norma regimental.

Assim, da análise cabível, vislumbro que o Projeto de Lei em referência, quando pretende instituir a obrigatoriedade do exame de Teste Molecular de DNA em recém-nascidos para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal (AME), mostra-se revestido do interesse público, pois a detecção precoce da AME pode permitir intervenções médicas imediatas que melhoram significativamente a qualidade de vida dos afetados.

Ressalto que a Subemenda modificativa aprovada na comissão de finanças deu mais robustez ao projeto na medida que equalizou a ideia inicial do autor com o Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN, que prevê além dos testes já realizados de **fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, pesquisa de hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase**, a implementação em 5 etapas de mais teste para detecção de outras doenças. Cabendo destacar que em Santa Catarina já avançamos para a 1ª etapa do PNTN com a inclusão no teste do pezinho do exame de **toxoplasmose congênita**.

Ante o exposto, no âmbito deste órgão fracionário, por considerar presente na medida o interesse da coletividade, voto, com fundamento nos arts. 144, III, e 209, III, do Rialesc, pela **APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 0354/2020, nos termos da Emenda Substitutiva global de fls. 50 do evento 1 (aprovada na CCJ) e da Subemenda modificativa do evento 8 (CFin)**.

Sala das Comissões,

Deputado Dr. Vicente Caropreso
Relator



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Vicente Augusto Caropreso**, em 20/05/2024, às 15:47.
