



## RELATÓRIO E VOTO AO PROJETO DE LEI Nº 0031/2024.

### I - RELATÓRIO

Cuida-se de Projeto de Lei, de autoria do Deputado Napoleão Bernardes, o qual institui o Programa Estadual de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa 'doença da borboleta' na rede pública de saúde do Estado de Santa Catarina.

O autor apresentou Emenda Modificativa, com a finalidade de aprimorar a proposição, no sentido de possibilitar que convênios e parcerias sejam realizados com associações que auxiliam os pacientes portadores da referida doença.

Segundo a Justificação, a proposta é fundamentada na busca coletiva por melhores condições na atenção da pessoa com epidermólise bolhosa, que é uma doença genética e hereditária rara, que provoca a formação de bolhas na pele.

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 causa vem sendo amplamente divulgada, a nível nacional, pelo menino "Gui" - Guilherme Granda - figura carismática, que está atraindo atenções nas redes sociais, juntamente com seus familiares.

O Projeto de Lei, de natureza programática, garante aos pacientes o atendimento com consultas e exames para diagnóstico, bem como atendimento especializado e medidas para conscientização em relação à doença, além de dispor acerca de atendimento prioritário e outros benefícios que, de forma geral, já são garantidos pela legislação vigente em âmbito federal e estadual.

A fim de obter maiores informações sobre o tema, encaminhamos diligências aos órgãos de estado, que apresentaram suas considerações.

É o relatório.

### II - VOTO

Em relação à constitucionalidade sob o aspecto formal, saliento que a matéria sob apreciação vem estabelecida por meio da proposição legislativa adequada à espécie, qual seja, projeto de lei ordinária, bem como não há usurpação da iniciativa reservada ao Governador do Estado, pois o Projeto não trata de nenhuma das matérias constantes do art. 61, § 1º, da Constituição Federal, correspondentes ao art. 50, § 2º, da Constituição do Estado de Santa Catarina.

No que diz respeito à constitucionalidade formal, de maneira geral, verifico que a proposição legislativa versa sobre proteção e defesa da saúde,

matéria de competência legislativa concorrente entre os entes federativos - art. 24, XII da Constituição Federal.

Com respeito aos demais aspectos regimentalmente tocantes a este órgão fracionário, não detectei nenhum obstáculo à tramitação da matéria.

Cumprе ser ressaltado que, conforme informações da Secretaria de Estado da Saúde, em Santa Catarina, já existem ações que tratam do tema objeto da proposição, as quais seguem o estabelecido no Protocolo do Ministério da Saúde, e garante, com recursos do Governo do Estado, o fornecimento dos insumos necessários ao tratamento não medicamentoso a estes pacientes.

Até 2023. haviam, em Santa Catarina, 93 (noventa e três) casos da doença.

Ante o exposto, voto, no âmbito desta Comissão, pela **ADMISSIBILIDADE** do prosseguimento da tramitação processual do Projeto de Lei nº 0031/2024, nos termos da Emenda Modificativa apresentada pelo autor.

Sala das Comissões,

Deputado Tiago Zilli  
Relator



ELEGIS  
Sistema de Processo  
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Tiago Zilli**, em  
29/10/2024, às 13:50.

---