



RELATÓRIO E VOTO AO PROJETO DE LEI Nº 0588/2025

“Institui a Carteira Digital de Identificação da Pessoa com Doença Rara, no âmbito do Estado de Santa Catarina.”

Autor: Deputada Paulinha

Relator: Deputado Volnei Weber

I – RELATÓRIO

Retornam a este Relator os autos do Projeto de Lei autuado sob o nº 0588/2025, de autoria da Deputada Paulinha, que “Institui a Carteira Digital de Identificação da Pessoa com Doença Rara, no âmbito do Estado de Santa Catarina”.

A Autora argumenta que a instituição da Carteira de Identificação pretendida tem por objetivo facilitar o acesso às políticas públicas já existentes, promover maior eficácia no diagnóstico, personalizar o tratamento médico e ampliar a inclusão social.

A proposição também é fundamentada na necessidade de assegurar a visibilidade e reconhecimento formal da condição de pessoa com doença rara, inspirando-se nas carteiras de identificação de pessoa com Transtorno do Espectro Autista e de pessoa com Fibromialgia.

A matéria foi lida no Expediente da Sessão Plenária do dia 26 de agosto de 2025 e, na sequência, encaminhada a esta Comissão, na qual fui designado Relator, na forma regimental.

Em reunião deste Colegiado, apresentei Requerimento de Diligência à Secretaria de Estado da Casa Civil, para que trouxesse aos autos as manifestações da Procuradoria-Geral do Estado (PGE), da Secretaria de Estado da Educação (SED), da Secretaria de Estado da Saúde (SES), da Secretaria de Estado



da Assistência Social, Mulher e Família (SAS) e da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE).

Na resposta à manifestação solicitada, a PGE, no Parecer nº 379/2025, concluiu pela constitucionalidade parcial da proposta, exceto pelo art. 5º, o qual fixa prazo de 90 dias para regulamentação pelo Executivo, por entender que há “violação ao princípio da separação e harmonia entre os Poderes”.

A SED, na Informação nº 1531/2025/SED/DIEN e no Parecer nº 518/2025/PGE/NUAJ/SED/SC, considerou a iniciativa importante, mas apontou lacunas de especificidade, manifestando-se no sentido de que o projeto não detalha de forma mais precisa quais outros direitos os estudantes com doenças raras teriam garantidos além dos que já possuem, como o atendimento domiciliar e o segundo professor.

A SES, no Parecer nº 119/2025 e no Parecer Jurídico nº 406/2025/SES/COJUR/CONS, manifestou-se de forma contrária à aprovação do projeto, argumentando que não existe Lei de âmbito nacional que institua ou determine a obrigatoriedade de emissão de carteira de identificação específica para pessoas com doenças raras e, ainda, que não é atribuição da Coordenação de Doenças Raras a emissão de documentos ou o custeio de exames diagnósticos para esse fim.

O referido Órgão ressaltou, também, que existem mais de 8mil doenças raras, mas não há uma listagem definitiva dos códigos da Classificação Internacional de Doenças (CID). Afirmou, ainda, que a Coordenação Estadual foca em apenas 48 doenças com protocolos estabelecidos.

A SAS, na Informação nº 129/2025/SAS/DIDH e no Ofício nº 1117/2025/SAS/GABS, manifestou-se favorável ao interesse público da proposta, entretanto, indicou que a execução e a gestão devem ser da SES, com apoio técnico da FCEE, em razão da expertise técnica dos referidos órgãos.



A FCEE, no Parecer GABP nº 05/2025, analisou que a matéria é de competência da SES, destacando “a Portaria nº 199/2014, Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que reconhece as doenças raras e estabelece diretrizes para a atenção integral a esses pacientes no Sistema Único de Saúde” e ainda que “Pessoas com Doenças Raras não são consideradas pessoas com deficiência”.

Além disso, a instituição criticou a indefinição de critérios no texto legal proposto, que “não aponta quem fará a identificação e análise de critérios para recebimento da carteira e nem qual órgão será o emissor”.

É o relatório.

II – VOTO

No âmbito deste Colegiado, cabe analisar a matéria quanto aos aspectos insculpidos nos arts. 72, I e XV, 144, I, e 210, II, do Regimento Interno desta Assembleia, ou seja, de constitucionalidade, legalidade, juridicidade, regimentalidade e técnica legislativa.

De início, ressalto que, sob o aspecto da **constitucionalidade material**, a meu ver, a proposição está em consonância com a ordem constitucional vigente, conforme dispõe a Carta Magna:

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**. (grifo acrescentado)

Outrossim, não detecto qualquer violação aos textos das Cartas Federal e Estadual, havendo compatibilidade entre os preceitos da proposição e as normas e princípios constitucionais. Sob tal aspecto, destaco o que dispõe a Constituição Estadual:



Art. 10. Compete ao Estado legislar, concorrentemente com a União, sobre:

[...]

XII – previdência social, **proteção e defesa da saúde;**

[...] (grifei)

Referentemente à **constitucionalidade formal**, saliento que a matéria abordada vem estabelecida por meio da proposição legislativa adequada à espécie, ou seja, projeto de lei ordinária, não estando arrolada entre aquelas cuja iniciativa legislativa é privativa do Governador do Estado (sobretudo as previstas no art. 50, § 2º, da Constituição Estadual).

Portanto, entendo que não háívicio insanável de inconstitucionalidade formal e/ou material.

Já, no que diz respeito à **análise da legalidade e da juridicidade**, entendo necessário tecer as considerações que seguem.

A SESfundamenta sua posição contrária à matéria nos seguintes termos:

[...]esta Gerência não é favorável ao referido Projeto visto que **atualmente não existe lei federal que institua ou determine a obrigatoriedade de emissão de carteira de identificação específica para pessoas com doenças raras.**

E ainda:

A Coordenação Estadual de Doenças Raras tem como atribuição principal a implantação de linhas de cuidado para o atendimento de pessoas com estas patologias [...], **com base nos PCDTs — Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, instituídos pelo Ministério da Saúde, que atualmente são 48 doenças. Portanto, não é de sua responsabilidade a emissão da carteira de identificação.**

(grifos acrescentados)

Permito-me divergir,parcialmente,de tal posicionamento.



Os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) e as Portarias ministeriais possuem natureza de atos administrativos normativos (infralegais).

No âmbito do Direito Administrativo, atos que não emanam do Poder Legislativo ou que não possuem densidade de Lei em sentido estrito não detêm condão de limitar a competência legislativa do ente federado.

Assim, a inexistência de uma Lei Federal específica não obsta a atuação do legislador estadual. Pelo contrário. Conforme o art. 24, inciso XII, da Constituição Federal, compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre a proteção e defesa da saúde.

Do ponto de vista da legalidade e da juridicidade, um projeto de lei estadual que trate especificamente do tema não apenas é compatível com a legislação federal vigente, como também preenche uma lacuna normativa em Santa Catarina, que, em meu entender, pode ser sanada.

Desse modo, a meu ver, os argumentos invocados pela SES se configuram como uma interpretação baseada em conveniência técnica, entretanto, sem força vinculante para impedir a iniciativa no âmbito do ordenamento jurídico estadual.

Por outro lado, a FCEE sustenta que a matéria deve ser remetida à análise da SES por se tratar de público atendido pelo SUS.

Contudo, a FCEE já exerce a competência relativa à Carteira Digital de Identificação da Pessoa com Fibromialgia, instituída pela Lei nº 18.928, de 2024.

Não obstante, a FCEE ainda fundamenta seu posicionamento na Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde e no Projeto de Lei Nacional nº 4058/2023.



A Portaria do Ministério da Saúde nº 199/2014¹ possui natureza de ato administrativo normativo de natureza infralegal e de regulamentação interna, que não possui força de lei, pois não se submete ao processo legislativo, tampouco detém aptidão para criar, modificar ou extinguir direitos e obrigações de forma autônoma.

Entendo, nesse contexto, que tais atos normativos não servem para assegurar direitos subjetivos em favor dos administrados, salvo quando atuarem como atos administrativos vinculados e concretos, com efeitos jurídicos individualizados (hipótese distinta da que aqui se analisa).

Por fim, a FCEE faz menção ao Projeto de Lei nº 4058/2023, em trâmite na Câmara Federal², o que, evidentemente, não constitui fundamento válido, já que a existência de um Projeto de Lei, embora extremamente relevante, é uma expectativa de norma, carecendo de força coercitiva ou de imperatividade enquanto não concluído o processo legislativo, com sanção e publicação da Lei.

Fosse assim, os Projetos de Lei³ em trâmite nesta Casa de Leis que tratam sobre doenças raras já teriam força normativa suficiente a assegurar os direitos da pessoa com tal condição de saúde, e novas iniciativas legislativas seriam desnecessárias.

¹ BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html.

² BRASIL. Congresso Nacional. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 3110/2023**. Altera a Lei nº 11.340, de 7 de agosto de 2006 (Lei Maria da Penha), para estabelecer a prioridade de tramitação dos processos judiciais e procedimentos administrativos em que figure como parte ou interessada a vítima de violência doméstica e familiar. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2023. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2381538>.

³ SANTA CATARINA. Assembleia Legislativa. **Projeto de Lei nº 0699/2025**. Institui o Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras, no âmbito do Estado de Santa Catarina, e dá outras providências. Florianópolis: ALESC, 2025a. Disponível em:

<https://portalegis.alesc.sc.gov.br/proposicoes/NYQJq/tramitacoes>. e

SANTA CATARINA. Assembleia Legislativa. **Projeto de Lei nº 0773/2025**. Institui a Política Estadual de Atenção Integral às Doenças Raras e dá outras providências. Florianópolis: ALESC, 2025b. Disponível em: <https://portalegis.alesc.sc.gov.br/proposicoes/NryEd/tramitacoes>.



Por fim, vale ressaltar que a Procuradoria-Geral do Estado (PGE), no já referido Parecer nº 379/2025, afirma que a matéria se situa dentro da margem de conformidade do legislador estadual, não configurando usurpação de competência, salvo no que tange ao detalhamento de prazos de regulamentação.

Em conclusão, entendo que a iniciativa merece ser admitida, entretanto, julgo necessária a apresentação de uma Emenda Substitutiva Global ao Projeto de Lei em análise.

A referida proposição acessória busca adequar a proposta às manifestações trazidas em sede de diligência pelos Órgãos consultados e proporcionar mais clareza ao texto, adequando-o às disposições da 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".

Ante o exposto, voto, no âmbito desta Comissão de Constituição e Justiça, pela **ADMISSIBILIDADE** do Projeto de Lei nº 0588/2025, **na forma da Emenda Substitutiva Global** que ora apresento.

Sala das Comissões,

Deputado Volnei Weber
Relator