



## RELATÓRIO E VOTO AO PROJETO DE LEI Nº 0265.2/2020

**"Dispõe sobre a obrigatoriedade do tratamento fora do domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal (AME), residentes no Estado de Santa Catarina e adota outras providências".**

**Autor:** Deputado Fabiano da Luz

**Relatora:** Deputada Paulinha

### I – RELATÓRIO

Cuida-se de Projeto de Lei, da lavra do Deputado Fabiano da Luz, que dispõe sobre a “obrigatoriedade” do tratamento fora do domicílio para as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME), residentes no Estado de Santa Catarina.

Da justificativa apresentada pelo Autor, às pp. 3/4, em que estão explicitadas as motivações que inspiraram a sua apresentação, extrai-se, por essencial, o seguinte:

[...]

Nosso Projeto de Lei tem o condão de disponibilizar aos catarinenses que residem aqui, a possibilidade de tratamento fora do seu domicílio, para aqueles que são portadores de Atrofia Muscular Espinhal – AME.

Mensalmente acompanhamos os casos de catarinenses que precisam se deslocar do interior para a Capital catarinense em busca de aplicação de medicamentos, realização de exames ou outros procedimentos, na maioria se deslocam ao Hospital Infantil Joana de Gusmão, único com credenciamento para atedimento a essa especialidade.

As famílias correm contra o tempo, muitas vezes os pacientes precisam aplicar doses de medicamentos Spinraza, para isso, deslocam-se até a Capital, os custos para essa aplicação, entre deslocamento e equipamentos são consumidos vultosos valores, fato que lhes faz recorrer a Justiça!

Não bastasse isso, conforme o tipo de AME, o medicamento indicado é o Zolgensma, hoje um dos medicamentos mais caros do mundo e que é produzido fora do Brasil, e não comercializado ainda no nosso país.

[...]



A matéria foi lida no Expediente da Sessão Plenária do dia 12 de agosto de 2020 e, posteriormente, encaminhada a esta Comissão, na qual fui designada relatora, conforme estabelece o art. 130, VI, do Rialesc.

Posteriormente, ao Projeto de Lei em tela foram propostas uma Emenda Modificativa e outra Aditiva, ambas de autoria da Deputada Marlene Fengler, propondo:

1) alterar o inciso IV e § 2º do artigo 4º do PL nº 0265.2/2020 (pp. 5/6), com a seguinte justificativa:

[...]

Ocorre que, em que pese pretenda garantir o direito à saúde dos cidadãos catarinenses acometidos de Atrofia Muscular Espinhal (AME), a redação original do PL n. 0265.2/2020, mais especificamente os incisos IV e §2º do art. 4º, podem acabar por restringir o direito ao acompanhante das crianças e adolescentes hospitalizados.

A Lei n. 8.069/09 – Estatuto da Criança e do adolescente (ECA) instituiu em seu artigo 12 que os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.

A partir desse fundamento, por recomendação da Sociedade Brasileira de Pediatria, o Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente editou a Resolução n. 41, de 13 de outubro de 1995, que trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados, para reconhecer-lhes o "direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas".

Nesse sentido, denota-se ser um direito da criança e do adolescente, e um dever dos estabelecimentos, o fornecimento das condições adequadas para que um dos pais ou responsável possa acompanhá-lo durante o tempo necessário à consulta médica, tratamento, internação.

A proposito, o proprio manual de normatização do Tratamento Fora Domicílio – TFD do Estado de Santa Catarina, no itens 2.3, assegura o direito ao acompanhante aos menores de idade [...] (pp. 6 e 7)

[...]

(Grifo acrescentado)

2) acrescentar §§ 7º e 8º ao art. 4º do PL nº 0265.2/2020 (pp. 8 e 9), com a seguinte justificação:

[...]

Tendo em vista que as pessoas em tratamento fora do domicílio e, em especial, aquelas com Atrofia Muscular Espinhal - AME,



encontram-se em situação de extrema vulnerabilidade, dada a agressividade da doença e a debilidade que o tratamento impõe aos pacientes, emerge a necessidade de se prever, no texto legal, norma cogente que obrigue o Estado a responder, em prazo determinado, sobre os pedidos de deslocamento que lhe forem submetidos, bem como a informar, com antecedência, o dia, horário e a forma de deslocamento.

[...]  
(p. 9)

Ainda encontra-se equivocadamente acostada aos presentes autos a Moção nº 74/2000, da Câmara Municipal de Vereadores de Xanxerê, datada de 9 de dezembro de 2020, encaminhada a esta Casa em apoio a Projeto de Lei que isenta o ICMS de medicamento para AME (p. 11, da versão eletrônica).

É o relatório.

## II – VOTO

Procedendo à análise da matéria no que concerne à constitucionalidade de âmbito formal, verifico que a proposição restou veiculada pela espécie normativa adequada para o seu intento, não ofendendo, do mesmo modo, o elencado no § 2º do art. 50 da Constituição de Santa Catarina, dispositivo que estabelece as leis de iniciativa privativa do Governador do Estado.

Ademais, no que concerne à sua constitucionalidade, anota-se, inicialmente, que o art. 23, II, da Constituição Federal, determina que é competência comum dos entes da Federação **cuidarem da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas com deficiência**. Nesse viés, fica evidente o mérito da proposta, porquanto almeja dispor sobre o dever de o Estado assegurar o tratamento fora do domicílio para as pessoas acometidas pela Atrofia Muscular Espinhal (AME), residentes no Estado de Santa Catarina.

É notório que a saúde é um direito de todos, cabendo ao Poder Público regulamentar as ações e os serviços de saúde, conforme, respectivamente, estabelecem os arts. 196 e 197, da Constituição Federal, a saber:



[...]

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.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.

[...]

(Grifo acrescentado)

Em se tratando das proposições acessórias, entendo desnecessária a Emenda Modificativa, em pp. 5/6, apresentada pela Deputada Marlene Fengler, pois a Portaria SAS/MS nº 055, de 1999, já assegura o direito ao acompanhante de menores.

Em relação à Emenda Aditiva (pp. 8 e 9), prevendo que o Poder Executivo deverá emitir parecer, em dez dias, aos pedidos de TFD referentes ao tratamento das pessoas com AME, bem como informar, com antecedência, o dia, o horário e a forma de deslocamento, incorporou-se o texto proposto por aquela proposição acessória ao substitutivo global que ora se apresenta.

Assim, a Emenda Substitutiva Global anexada visa adequar o Projeto de Lei sob exame às regras estabelecidas pela 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", no sentido de corrigir os aspectos formais quanto à técnica legislativa, visando ao aprimoramento da linguagem do texto legal, e, também, para compatibilizá-lo com a Portaria SAS/MS nº 055, de 1999, que regulamenta os procedimentos quanto ao Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS).

Por todo o exposto, com base nos regimentais arts. 72, I, 144, I, parte inicial, 145, caput, 209, I, parte final e 210, II, voto, no âmbito desta Comissão de Constituição e Justiça, pela **ADMISSIBILIDADE** do prosseguimento da tramitação processual do Projeto de Lei nº 0265.2/2020, **nos termos da Emenda Substitutiva**



**Global** que ora apresento em anexo, **incorporando a Emenda Aditiva de pp. 8 e 9 e rejeitando a Emenda Modificativa de pp. 5 e 6.**

Sala da Comissão,

Deputada Paulinha  
Relatora

## EMENDA SUBSTITUTIVA GLOBAL AO PROJETO DE LEI Nº 0265.2/2020

O Projeto de Lei nº 0265.2/2020 passa a ter a seguinte redação:

### "PROJETO DE LEI

Assegura o tratamento fora do município de origem às pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME), no âmbito do Estado de Santa Catarina.

Art. 1º Fica assegurado, no âmbito do Estado de Santa Catarina, o tratamento fora do município de origem às pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME), desde que cumpridos os requisitos e procedimentos especificados na Portaria SAS/MS nº 055, de 1999, ou por norma que a substitua.

§ 1º A solicitação para o tratamento fora do município de origem deverá ser feita pelo médico assistente do paciente com AME, nas unidades assistenciais vinculadas ao Sistema Único de Saúde (SUS), e autorizada por comissão gestora da Secretaria de Estado da Saúde, que solicitará, se necessário, exames ou documentos que complementem a análise do caso específico.

§ 2º O Poder Executivo deverá responder, em até 10 (dez) dias, a contar do recebimento da solicitação, aos pedidos de Tratamento Fora Domicílio (TFD), referentes ao tratamento de pessoas com AME.

§ 3º A autorização para o TFD deve ser informada, com antecedência de até 48 h (quarenta e oito horas), ao paciente e/ou responsável, indicando o dia, o horário e a forma de deslocamento.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação."

Sala das Sessões,

Deputada Paulinha  
Relatora