

PODER LEGISLATIVO



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

PROJETO DE LEI

Nº 321/2021

AUTORES:DEPUTADO MICHELE CAPUTO

EMENTA:

DISPÕE SOBRE A NOTIFICAÇÃO COMPULSÓRIA DOS CASOS SUSPEITOS E/OU CONFIRMADOS DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE DO ESTADO DO PARANÁ.

PODER LEGISLATIVO



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

PROJETO DE LEI

Nº: 321/2021

AUTORES: DEPUTADO MICHELE CAPUTO

EMENTA:

DISPÕE SOBRE A NOTIFICAÇÃO COMPULSÓRIA DOS CASOS SUSPEITOS E/OU CONFIRMADOS DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE DO ESTADO DO PARANÁ.

PROTOCOLO Nº: 4901/2021



00100561



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Praça Nossa Senhora de Salette S/N - Bairro Centro Cívico - CEP 80530-911 - Curitiba - PR - www.assembleia.pr.leg.br

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA

Nº 321/2021

Dispõe sobre a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado do Paraná.

Art. 1º Os casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras serão considerados de notificação compulsória no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado do Paraná.

Art. 2º Na forma da Lei 18.596 de 22 de Outubro de 2015, entende-se por doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100.000 (cem mil) indivíduos, perfazendo 1,3 (uma vírgula três) pessoas para cada 2.000 (dois mil) indivíduos.

Art. 3º O não cumprimento desta Lei constituirá infração sanitária na forma da Lei 13.331 de 23 de Novembro de 2001.

Art. 4º. Esta Lei entra em vigor em 90 (noventa) dias após sua publicação.

Michele Caputo
Deputado Estadual

JUSTIFICATIVA

O artigo 24 da Constituição Federal prevê as matérias de competência legislativa concorrente entre União, Estados e Distrito Federal. Conforme inciso XII do artigo 24 da CF é competência concorrente de União, Estados e Distrito Federal legislar sobre proteção e defesa da saúde.

Também, o artigo 65 da Constituição Estadual e o artigo 162, I, do Regimento Interno da Assembleia Legislativa do Estado do Paraná outorgam a competência legislativa à apresentação deste Projeto de Lei.

Quanto ao direito fundamental à saúde, a Constituição Federal dispõe no art. 196 que "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". Essas ações e serviços públicos integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: "descentralização, com direção única em cada esfera de governo; atendimento integral, com

prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais e participação da comunidade."

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras foi regulamentada pela Portaria nº. 199 de janeiro de 2014, que aprova as diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros para custeio.

No Paraná, a Política Estadual de Políticas Raras foi instituída pela Lei 18.596 de 22 de Outubro de 2015.

Infelizmente, algumas doenças raras apresentam índices de mortalidade superiores ao câncer, doença que justamente pelo seu caráter fatal enseja diversas políticas de cuidado e manejo. Neste sentido, é essencial que tenhamos um olhar diferenciado para as doenças raras, caso contrário, permitiremos que os pacientes tenham sua dignidade tolhida pela falta de cuidados específicos ou até venham a falecer.

Os dados de pessoas com doenças raras ainda não são precisos e não se comunicam entre os gestores estaduais responsáveis pelas políticas públicas relacionadas. A notificação compulsória de casos suspeitos e/ou confirmados possibilitará o monitoramento adequado de pessoas com doenças raras e a implementação de políticas públicas reais no Estado do Paraná.

É o que se propõe e pede aprovação dos Nobres pares.



Documento assinado eletronicamente por **Michele Caputo Neto, Deputado Estadual**, em 05/07/2021, às 13:57, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <http://www.assembleia.pr.leg.br/sei/verificar> informando o código verificador **0401770** e o código CRC **C8A359D5**.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Praça Nossa Senhora de Salette S/N - Bairro Centro Cívico - CEP 80530-911 - Curitiba - PR - www.assembleia.pr.leg.br

DESPACHO Nº 4879/2021 - 0402226 - DAP/CAM

Em 05 de julho de 2021.

Certifico que foi recebido o **projeto de lei** em anexo, protocolado sob nº **4901/21-DAP** na sessão - sistema de deliberação misto de 5 de julho de 2021, conforme art. 155 do Regimento Interno.

Encaminhe-se à DAP/SEAPO para anotações no sistema Infolep e à Diretoria para demais providências.



Documento assinado eletronicamente por **Claudia Suede Magalhães de Abreu, Analista Legislativo - Assessor Legislativo**, em 05/07/2021, às 14:08, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <http://www.assembleia.pr.leg.br/sei/verificar> informando o código verificador **0402226** e o código CRC **F7B0BDC1**.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Praça Nossa Senhora de Salette S/N - Bairro Centro Cívico - CEP 80530-911 - Curitiba - PR - www.assembleia.pr.leg.br

CERTIDÃO

Certifico que a proposição protocolada sob o nº 4901/2021 – DAP, em 5/7/2021, foi autuada nesta data como Projeto de Lei nº 321/2021.



Documento assinado eletronicamente por **Camila Brunetta Silva, Assessor(a) Administrativo**, em 05/07/2021, às 18:21, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <http://www.assembleia.pr.leg.br/sei/verificar> informando o código verificador **0402725** e o código CRC **4BFB7991**.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Praça Nossa Senhora de Salette S/N - Bairro Centro Cívico - CEP 80530-911 - Curitiba - PR - www.assambleia.pr.leg.br

INFORMAÇÃO

Informo que, revendo nossos registros em busca preliminar, constata-se que a presente proposição não possui similar nesta Casa.



Documento assinado eletronicamente por **Michelle Karina Pezzini, Assessor(a)**
Administrativo, em 05/07/2021, às 21:23, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<http://www.assambleia.pr.leg.br/sei/verificar> informando o código verificador **0402770** e o código
CRC **645A4D8B**.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Praça Nossa Senhora de Salette S/N - Bairro Centro Cívico - CEP 80530-911 - Curitiba - PR - www.assembleia.pr.leg.br

DESPACHO - DL N° 181/2021 - 0404970 - DL

Em 07 de julho de 2021.

Encaminhe-se o projeto de lei à Comissão de Constituição e Justiça.

Dylliardi Alessi

Diretor Legislativo



Documento assinado eletronicamente por **Dylliardi Alessi, Diretor Legislativo**, em 08/07/2021, às 10:08, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <http://www.assembleia.pr.leg.br/sei/verificar> informando o código verificador **0404970** e o código CRC **96A33DAC**.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

PARECER DE COMISSÃO Nº 233/2021

PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 321/2021

Projeto de Lei nº 321/2021

Autor: Deputado Michele Caputo;

Dispõe sobre a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado do Paraná.

EMENTA: DISPÕE SOBRE A NOTIFICAÇÃO COMPULSÓRIA DOS CASOS SUSPEITOS E/OU CONFIRMADOS DE PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE DO ESTADO DO PARANÁ. BAIXA EM DILIGÊNCIA À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE – SESA

PREÂMBULO

O presente Projeto de Lei, de autoria do Deputado Michele Caputo visa dispor sobre a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado do Paraná.

FUNDAMENTAÇÃO

De início, compete à Comissão de Constituição e Justiça, em consonância ao disposto no artigo 41, do Regimento Interno da Assembleia Legislativa do Estado do Paraná, verificar a constitucionalidade, legalidade, legitimidade do proponente, bem como a técnica legislativa ora utilizada:

Art. 41. Cabe à Comissão de Constituição e Justiça:



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

I - emitir parecer quanto à constitucionalidade, legalidade, juridicidade, adequação regimental e caráter estrutural das proposições;

Ademais, verifica-se que a Assembleia Legislativa detém a competência necessária para apresentar o Projeto de Lei ora em tela, conforme aduz o art. 162, I, do Regimento Interno desta Casa de Leis:

Art. 162. A iniciativa de projeto, observado o disposto na Constituição do Estado, caberá:

I – a qualquer Deputado, podendo ser individual ou coletiva;

Corrobora deste entendimento, a Constituição do Estado do Paraná, observe-se:

Art. 65. A iniciativa das leis complementares e ordinárias cabe a qualquer membro ou comissão da Assembleia Legislativa, ao Governador do Estado, ao Presidente do Tribunal de Justiça, ao Procurador-Geral de Justiça e aos cidadãos, na forma e nos casos previstos nesta Constituição.

No objetivo de colher mais elementos para a elaboração do parecer por esta Comissão, opina-se pela baixa em diligência à Secretaria de Estado da Saúde

CONCLUSÃO

Diante do exposto, opina-se pela **BAIXA EM DILIGÊNCIA À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE – SESA.**

Curitiba/PR, 14 de Setembro de 2021.

DEP. DELEGADO FRANCISCHINI



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

Presidente

DEP. PAULO LITRO

Relator



DEPUTADO PAULO LITRO

Documento assinado eletronicamente em 14/09/2021, às 16:14, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **233** e o
código CRC **1E6E3A1A6A4B6FD**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

PARECER DE COMISSÃO Nº 1505/2022

PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 321/2021

Projeto de Lei nº 321/2021

Autor: Deputado Estadual Michele Caputo

Dispõe sobre a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado do Paraná.

PREÂMBULO

O presente projeto de lei, de autoria do Deputado Michele Caputo tem por objetivo dispor sobre a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado do Paraná.

FUNDAMENTAÇÃO

De início, assevera-se que compete à Comissão de Constituição e Justiça, em consonância ao disposto no artigo 41, do Regimento Interno da Assembleia Legislativa do Estado do Paraná, verificar a constitucionalidade, legalidade, legitimidade do proponente, bem como a técnica legislativa ora utilizada:

Art. 41. Cabe à Comissão de Constituição e Justiça:

I - emitir parecer quanto à constitucionalidade, legalidade, juridicidade, adequação regimental e caráter estrutural das proposições;

Ademais, verifica-se que a Assembleia Legislativa detém a competência necessária para apresentar o Projeto de Lei ora em tela, conforme aduz o art. 162, I, do Regimento Interno desta Casa de Leis:

Art. 162. A iniciativa de projeto, observado o disposto na Constituição do Estado, caberá:

I – a qualquer Deputado, podendo ser individual ou coletiva;

Corroborando deste entendimento, a Constituição do Estado do Paraná, observe-se:



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

Art. 65. A iniciativa das leis complementares e ordinárias cabe a qualquer membro ou comissão da Assembleia Legislativa, ao Governador do Estado, ao Presidente do Tribunal de Justiça, ao Procurador-Geral de Justiça e aos cidadãos, na forma e nos casos previstos nesta Constituição.

Superada a introdução acerca dos elementos formais da proposição, há que se adentrar na análise da constitucionalidade material, onde se verifica inicialmente inexistirem óbices à tramitação do projeto, tendo em vista que o legislador pretende dispor sobre a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado do Paraná.

Segundo o legislador, essa preposição faz-se necessária, uma vez que, algumas doenças raras apresentam índices de mortalidade superior ao câncer, doença que justamente pelo seu caráter fatal enseja diversas políticas de cuidado e manejo. A notificação compulsória possibilitará o monitoramento adequado de pessoas com doenças raras e a implementação de políticas públicas reais.

Sobre o tema, nossa Constituição Federal determina:

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

XII - previdência social, proteção e defesa da saúde; (grifo nosso).

Ademais, a Constituição Federal da República quanto ao objeto da preposição, o qual se amolda aos mesmos:

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.

Em parecer, foi determinado que o presente Projeto fosse encaminhado para Secretaria da Saúde – SESA onde esta manifesta-se favorável ao prosseguimento do presente Projeto de Lei nos seguintes termos:

“..2. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras foi instituída por meio da Portaria nº 199/2014 que aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio;

3. O Ministério da Saúde estima que a prevalência de das Doenças Raras são 5 casos para cada 10 mil pessoas, sendo 80% de origem genética e 20% decorrem de causas infecciosas, virais ou degenerativas;

4. Atualmente o único banco de dados oficial referente as pessoas com Doenças Raras encontra[1]se na página eletrônica da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional – FEPE (link de acesso: <https://www.fepe.org.br/sidora/>);

5. O formulário foi desenvolvido pelo Grupo de Trabalho instituído pela Resolução SESA nº



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salette SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

271/2012 (alterado em 2021 pela Resolução SESA nº 306/2021) e tem como objetivo principal realizar o mapeamento das doenças, identificando e conhecendo a realidade das pessoas e associações;

6. Desde a publicação do SIDORA em 2015 até junho de 2021 houve 464 (quatrocentos e sessenta e quatro) cadastros realizados no SIDORA. A proposta atual é de que estes cadastros sejam preenchidos pelos próprios pacientes, acarretando pouca adesão, além de não realizar a interface com os serviços que prestam atendimento a esta população. Desta forma, o Projeto de Lei em questão vai encontro da necessidade de Monitoramento das Síndromes e Doenças Raras no Estado do Paraná;

7. Sendo assim, somos de parecer favorável ao Projeto de Lei nº 320/2021; 8. Encaminhamos à DAV para ciência.”

Ainda, ressalta que se encontra inviolada a constitucionalidade formal, tendo em vista que o projeto de lei analisado não cria nova atribuição ao Poder Executivo do Estado do Paraná, muito menos gera onerosidade na forma de criação de novos custos.

Por todo o exposto, considerando a competência desta Comissão de Constituição e Justiça – CCJ o Projeto não afronta nossa Constituição da República, bem como Constituição Estadual do Paraná, porém, para evitar transtornos futuros baixamos o mesmo À SESA para informações complementares.

CONCLUSÃO

Diante do exposto, opina-se pela **BAIXA EM DILIGÊNCIA À SESA** do presente Projeto de Lei em análise, tendo em vista a necessidade de informações complementares.

Curitiba, 12 de julho de 2022.

DEP. NELSON JUSTUS

PRESIDENTE

DEP. TIAGO AMARAL

Relator



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>



DEPUTADO TIAGO AMARAL

Documento assinado eletronicamente em 12/07/2022, às 15:41, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site

<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **1505** e o código CRC **1D6A5C7E6E5A1ED**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

PARECER DE COMISSÃO Nº 1561/2022

PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 321/2021

Projeto de Lei nº 321/2021

Autor: Deputado Estadual Michele Caputo

Dispõe sobre a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado do Paraná.

PREÂMBULO

O presente projeto de lei, de autoria do Deputado Michele Caputo tem por objetivo dispor sobre a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado do Paraná.

FUNDAMENTAÇÃO

De início, assevera-se que compete à Comissão de Constituição e Justiça, em consonância ao disposto no artigo 41, do Regimento Interno da Assembleia Legislativa do Estado do Paraná, verificar a constitucionalidade, legalidade, legitimidade do proponente, bem como a técnica legislativa ora utilizada:

Art. 41. Cabe à Comissão de Constituição e Justiça:

I - emitir parecer quanto à constitucionalidade, legalidade, juridicidade, adequação regimental e caráter estrutural das proposições;

Ademais, verifica-se que a Assembleia Legislativa detém a competência necessária para apresentar o Projeto de Lei ora em tela, conforme aduz o art. 162, I, do Regimento Interno desta Casa de Leis:

Art. 162. A iniciativa de projeto, observado o disposto na Constituição do Estado, caberá:

I – a qualquer Deputado, podendo ser individual ou coletiva;

Corroborando deste entendimento, a Constituição do Estado do Paraná, observe-se:

Art. 65. A iniciativa das leis complementares e ordinárias cabe a qualquer membro ou comissão da Assembleia Legislativa, ao Governador do Estado, ao Presidente do Tribunal de Justiça, ao Procurador-Geral de



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

Justiça e aos cidadãos, na forma e nos casos previstos nesta Constituição.

Superada a introdução acerca dos elementos formais da proposição, há que se adentrar na análise da constitucionalidade material, onde se verifica inicialmente inexistirem óbices à tramitação do projeto, tendo em vista que o legislador pretende dispor sobre a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde do Estado do Paraná.

Segundo o legislador, essa preposição faz-se necessária, uma vez que, algumas doenças raras apresentam índices de mortalidade superior ao câncer, doença que justamente pelo seu caráter fatal enseja diversas políticas de cuidado e manejo. A notificação compulsória possibilitará o monitoramento adequado de pessoas com doenças raras e a implementação de políticas públicas reais.

Sobre o tema, nossa Constituição Federal determina:

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

XII - previdência social, proteção e defesa da saúde;(grifo nosso).

Ademais, a Constituição Federal da República quanto ao objeto da preposição, o qual se amolda aos mesmos:

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.

Em parecer, foi determinado que o presente Projeto fosse encaminhado para Secretaria da Saúde – SESA onde esta manifesta-se favorável ao prosseguimento do presente Projeto de Lei nos seguintes termos:

“..2. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras foi instituída por meio da Portaria nº 199/2014 que aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio;

3. O Ministério da Saúde estima que a prevalência de das Doenças Raras são 5 casos para cada 10 mil pessoas, sendo 80% de origem genética e 20% decorrem de causas infecciosas, virais ou degenerativas;

4. Atualmente o único banco de dados oficial referente as pessoas com Doenças Raras encontra[1]se na página eletrônica da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional – FEPE (link de acesso: <https://www.fepe.org.br/sidora/>);

5. O formulário foi desenvolvido pelo Grupo de Trabalho instituído pela Resolução SESA nº 271/2012 (alterado em 2021 pela Resolução SESA nº 306/2021) e tem como objetivo principal realizar o mapeamento das doenças, identificando e conhecendo a realidade das pessoas e associações;



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

6. Desde a publicação do SIDORA em 2015 até junho de 2021 houve 464 (quatrocentos e sessenta e quatro) cadastros realizados no SIDORA. A proposta atual é de que estes cadastros sejam preenchidos pelos próprios pacientes, acarretando pouca adesão, além de não realizar a interface com os serviços que prestam atendimento a esta população. Desta forma, o Projeto de Lei em questão vai encontro da necessidade de Monitoramento das Síndromes e Doenças Raras no Estado do Paraná;

7. Sendo assim, somos de parecer favorável ao Projeto de Lei nº 320/2021; 8. Encaminhamos à DAV para ciência.”

Ainda, ressalta que se encontra inviolada a constitucionalidade formal, tendo em vista que o projeto de lei analisado não cria nova atribuição ao Poder Executivo do Estado do Paraná, muito menos gera onerosidade na forma de criação de novos custos.

Por todo o exposto, considerando a competência desta Comissão de Constituição e Justiça – CCJ o Projeto não afronta nossa Constituição da República, bem como Constituição Estadual do Paraná, motivo pelo qual merece aprovação.

O projeto ainda não ofende a LC nº 101/2000, tendo em vista que não gera qualquer tipo de despesa ao Poder Público.

Por fim, no que tange à técnica legislativa, o projeto em análise não encontra óbice nos requisitos da Lei Complementar Federal nº 95/98, bem como, no âmbito estadual, da Lei Complementar nº 176/2014, as quais dispõem sobre a elaboração, a redação, a alteração e a consolidação das leis.

CONCLUSÃO

Diante do exposto, opina-se pela **APROVAÇÃO** do presente Projeto de Lei, tendo em vista a sua **CONSTITUCIONALIDADE E LEGALIDADE**, bem como por atender os requisitos de técnica legislativa.

Curitiba, 26 de maio de 2022.

DEP. NELSON JUSTUS

PRESIDENTE

DEP. TIAGO AMARAL

Relator



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>



DEPUTADO TIAGO AMARAL

Documento assinado eletronicamente em 26/07/2022, às 14:50, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **1561** e o
código CRC **1C6D5A8E8A5A7DA**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 5862/2022

Informo que o Projeto de Lei nº 321/2021, de autoria do Deputado Michele Caputo, recebeu parecer favorável na Comissão de Constituição e Justiça. O parecer foi aprovado na reunião do dia 26 de julho de 2022.

O projeto está em condições de prosseguir seu trâmite.

Curitiba, 26 de julho de 2022.

Maria Henrique de Paula
Mat. 40.668



MARIA HENRIQUE

Documento assinado eletronicamente em 26/07/2022, às 18:02, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **5862** e o código CRC **1A6A5D8A8F6D9CC**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 3763/2022

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Saúde Pública.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 26/07/2022, às 18:38, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **3763** e o
código CRC **1C6B5E8D8A6C9BA**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

PARECER DE COMISSÃO Nº 1627/2022

PARECER DA COMISSÃO DE SAÚDE AO PROJETO LEI Nº 321/2021

O Projeto de Lei 321/2021 de autoria do Deputado Michele Caputo tem como objetivo regulamentar a notificação compulsória dos casos suspeitos e/ou confirmados de pessoa com doenças raras no âmbito do SUS.

A Comissão de Constituição e Justiça emitiu parecer favorável.

A apreciação do tema pela Comissão de Saúde é adequado e pertinente, pois visa a promoção da saúde pública, bem como a implementação de políticas públicas direcionadas a doenças raras para que se obtenha dados/estatística concreto de pessoas vivas portadoras destas doenças e ainda daquelas que não sobreviveram.

Destaca-se ainda que, como se trata de competência concorrente para legislar sobre o tema, é direito de todos e dever do Estado promover políticas públicas que visem a redução, prevenção e recuperação aos enfermos, principalmente àqueles portadores de doenças raras, que necessitam de cuidados especiais do sistema único de saúde.

Diante do exposto esta Comissão chamada a exarar parecer com base no Art. 49, do Regimento Interno desta Casa, manifesta-se FAVORÁVEL à aprovação do Projeto de Lei em exame, opinando pela sua APROVAÇÃO.

É o parecer.

Curitiba, 09 de agosto de 2022.

Deputado Dr. Batista

Presidente

Deputado Marcio Pacheco

Relator



DEPUTADO MARCIO PACHECO

Documento assinado eletronicamente em 09/08/2022, às 14:55, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>



A autenticidade do documento pode ser conferida no site

<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#!/documento> informando o código verificador **1627** e o código CRC **1E6C6E0F0A6D7FB**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 6088/2022

Informo que o Projeto de Lei nº 321/2021, de autoria do Deputado Michele Caputo, recebeu parecer favorável na Comissão de Saúde Pública. O parecer foi aprovado na reunião do dia 9 de agosto de 2022.

O projeto recebeu pareceres das Comissões a seguir indicadas e está em condições de prosseguir seu trâmite.

Comissões com pareceres **favoráveis**:

- Comissão de Constituição e Justiça; e
- Comissão de Saúde Pública.

Curitiba, 12 de agosto de 2022.

Maria Henrique de Paula
Mat. 40.668



MARIA HENRIQUE

Documento assinado eletronicamente em 12/08/2022, às 10:18, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **6088** e o código CRC **1C6E6A0F3D1A0BB**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 3941/2022

Ciente;

Encaminhe-se à Diretoria de Assistência ao Plenário.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 15/08/2022, às 10:19, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **3941** e o
código CRC **1B6F6F0A3C1E0FF**