

PODER LEGISLATIVO



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

PROJETO DE LEI

Nº 6/2023

AUTORES:DEPUTADA MARIA VICTÓRIA

EMENTA:

ESTABELECE PRIORIDADE PARA A TRAMITAÇÃO DE PROCESSOS ONDE O INTERESSADO É PESSOA COM DOENÇA RARA.



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>

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 6/2023

Estabelece prioridade para a tramitação de processos onde o interessado é pessoa com doença rara.

Art. 1º Terão preferência de tramitação, nos órgãos da Administração Pública Estadual, os procedimentos administrativos em que figurem como parte ou interessada pessoa com doença rara, atestada por laudo médico emitido ou validado por profissional vinculado ao Sistema Único de Saúde ou baseado em qualquer outro meio de prova apresentado para fundamentar o requerimento de prioridade, ou sem um diagnóstico definitivo, havendo fundados indícios de sua existência.

Parágrafo único. Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos.

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

Curitiba, 7 de fevereiro de 2023

Maria Victoria

DEPUTADA ESTADUAL

JUSTIFICATIVA

Justifica-se esta Lei diante da necessidade de priorizar todos os procedimentos envolvendo pessoas com



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>

doenças raras, onde o tempo é fundamental para garantir a vida e o tratamento em tempo hábil.

Cabe destacar que na ausência de protocolos clínicos ou diretrizes terapêuticas, na maioria das vezes, há necessidade de recorrer ao Judiciário para a tutela do direito à saúde. A maioria das doenças raras são degenerativas e o tratamento precoce evita sequelas irreversíveis ou mesmo o óbito.

Não se trata aqui de medicamentos ou tratamentos com eficácia duvidosa ou sem fase de pesquisa, mas de tratamentos que podem salvar vidas ou evitar sequelas irreversíveis às pessoas.

A Lei Federal nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, preocupou-se com o tempo no tratamento da neoplasia, justamente porque o diagnóstico precoce e o rápido inícios das terapias de cura podem efetivamente salvar vidas. Da mesma forma, o tempo é crucial para as pessoas com doenças raras.

Lembramos aqui o caso da jornalista Larissa Carvalho, cuja criança diagnosticada com doença rara, não podia receber o leite materno. Diante da demora na descoberta da doença, a criança teve sequelas irreversíveis. Essa mãe fez parte da luta da ampliação do teste do pezinho, que teria, na época, impedido a progressão da doença do filho Theo.



MARIA VICTORIA BORGHETTI BARROS

Documento assinado eletronicamente em 07/02/2023, às 09:58, 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 **6** e o código CRC **1F6A7A5F7F7C4FB**



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 7671/2023

Informo que esta proposição foi apresentada na **Sessão Ordinária do dia 7 de fevereiro de 2023** e foi autuada como **Projeto de Lei nº 6/2023**.

Curitiba, 7 de fevereiro de 2023.

Camila Brunetta



CAMILA BRUNETTA SILVA

Documento assinado eletronicamente em 07/02/2023, às 16:53, 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 **7671** e o código CRC **1A6E7E5C7F9B8BF**



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 7680/2023

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

Curitiba, 7 de fevereiro de 2023.

Danielle Requião



DANIELLE REQUIAO

Documento assinado eletronicamente em 07/02/2023, às 16:55, 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 **7680** e o código CRC **1D6C7D5B7E9E9EE**



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 4964/2023

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Constituição e Justiça.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 14/02/2023, às 13:33, 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 **4964** e o código CRC **1F6F7C5C8A6B4BC**



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 2094/2023

PARECER COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA

PL Nº 06/2023

AUTORIA DEPUTADA MARIA VICTÓRIA

Estabelece prioridade para a tramitação de processos onde o interessado é pessoa com doença rara.

–

PREÂMBULO

O presente Projeto de Lei, de autoria da Deputada Maria Victória, autuado sob o nº 06/2023, objetiva estabelecer prioridade para a tramitação de processos onde o interessado é pessoa com doença rara.

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100 mil indivíduos.

–

FUNDAMENTAÇÃO

–

Prefacialmente, destaque-se que o art. 41 do RIALEP atesta as competências da presente comissão que em suma se concretiza em emitir parecer quanto à constitucionalidade, legalidade, juridicidade, adequação regimental e caráter estrutural das proposições.

Mencionada a competência desta Comissão para a emissão de pareceres técnicos sobre as proposições, passa-se a analisar os demais elementos necessários.



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>

Quanto à competência para a iniciativa de projetos, verifica-se que o projeto encontra amparo no art. 162, inciso I, §1º do RIALEP.

Seguindo a mesma orientação, a Constituição do Estado do Paraná, em seu artigo 65 estabelece regra assemelhada que inclusive delineou a citada.

Nos termos da justificativa apresentada, esclarece acerca da necessidade de se priorizar todos os procedimentos envolvendo pessoas com doenças raras, onde o tempo é fundamental para garantir vida e o tratamento em tempo hábil, destaca-se que a ausência de protocolos clínicos ou diretrizes terapêuticas faz necessário recorrer ao judiciário para a tutela do direito à saúde. A maioria das doenças são degenerativas e o tratamento precoce evita sequelas irreversíveis ou mesmo o óbito.

Quanto à constitucionalidade material, tem-se que a Constituição Federal conferiu aos Estados a competência para legislar sobre o tema abordado. Vejamos:

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

XII – previdência social, proteção e defesa da saúde;

Ademais, verifica-se que a Constituição Estadual, em seu artigo 165 e em seu artigo 216, defende que o Estado tem o dever de assegurar e de cuidar dos direitos relativos à saúde:

Art. 165. *O Estado, em ação conjunta e integrada com a União, Municípios e a sociedade, tem o dever de assegurar os direitos relativos à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à capacitação para o trabalho, à cultura e de cuidar da proteção especial da família, da mulher, da criança, do adolescente, do idoso e do índio.*



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. 216 – *É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao deficiente, com absoluta prioridade, o direito a vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.*

Devemos salientar a existência do projeto de Lei nº 8670/17, o qual tramita na Câmara dos Deputados buscando a alteração na Lei 13.105 de 16 de março de 2015, para incluir ao rol do Art.1.048 - Código de Processo Civil, os procedimentos judiciais em que figure como parte ou interessado pessoa acometida de síndrome ou doença rara, assim compreendidas aquelas que se enquadrem nos parâmetros estabelecidos em lei, afim de solucionar a morosidade na tramitação desses projetos, onde a espera pode ser fatal.

Ressalta-se que se encontra inviolada a constitucionalidade formal, tendo em vista que o projeto de lei analisado não possui vício de iniciativa, não cria atribuições, muito menos gera onerosidade ao Poder Executivo do Estado do Paraná, tendo em vista que visa garantir celeridade na busca por um direito constitucional, sendo o projeto em tela plenamente constitucional e legal.

Com relação à LC nº 101/2000 o presente projeto não encontra nenhum óbice em sua regular tramitação.

Assim, resta evidenciado que o autor dá o devido cumprimento às regras constitucionais e legais não encontrando nenhum óbice para prosperar.

–

CONCLUSÃO

Diante do exposto, opina-se pela **APROVAÇÃO** do projeto de lei, tendo em vista sua **CONSTITUCIONALIDADE E LEGALIDADE**, bem como por preencher os requisitos de Técnica Legislativa.



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>

Curitiba, 07 de março de 2023

DEPUTADA MABEL CANTO

Presidente

DEPUTADA CANTORA MARA LIMA

Relatora



DEPUTADA CANTORA MARA LIMA

Documento assinado eletronicamente em 07/03/2023, às 16:02, 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 **2094** e o código CRC **1A6C7F8A2A1D5DE**