

PODER LEGISLATIVO



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

PROJETO DE LEI

Nº: 181/2019

AUTORES: DEPUTADO EMERSON BACIL

EMENTA:

INSTITUI O DIA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E VALORIZAÇÃO DAS TRISSOMIAS CROMOSSÔMICAS, A SER CELEBRADO ANUALMENTE NO DIA 23 DE MARÇO.

PROTOCOLO Nº: 933/2019



00082462



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

PROJETO DE LEI Nº 181/2019

LIDO NO EXPEDIENTE	
CONCEDIDO APOIAMENTO À D. L.	
Em.	25 MAR 2019
1º Secretário	

Institui o dia Estadual de Conscientização e Valorização das Trissomias Cromossômicas, a ser celebrado anualmente no dia 23 de março.

Art. 1º Institui o Dia Estadual de Conscientização e Valorização das Trissomias Cromossômicas, a ser celebrado anualmente no dia 23 de março.

Parágrafo único. A data ora instituída passa a constar no Calendário Oficial de Eventos do Estado do Paraná.

Art. 2º O Poder Executivo poderá firmar convênios e parcerias com entidades sem fins lucrativos e instituições que tratam do tema para realização de eventos, campanhas e atividades de conscientização, diagnósticos e tratamentos das pessoas com Trissomias Cromossômicas.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua aplicação.

Curitiba, 25 de março de 2019.

EMERSON BACIL

Deputado Estadual



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

JUSTIFICATIVA

Para chamar a atenção para o tema, escolhemos o mês de março, fazendo alusão aos três cromossomos nos pares 13, 18 e 21, característico das pessoas com Síndrome de Patau, Edwards e Down, a fim de conscientizar as pessoas sobre a importância da luta pela inclusão e os direitos iguais para todos.

Essas Síndromes não são uma doença, e sim uma alteração genética também conhecida como Trissomias (13, 18 ou 21), justamente porque, em vez de 23 pares de cromossomos, aparecem 3 exemplares, ou seja, a trissomia.

O que muitos não sabem é que essa alteração genética pode acontecer com qualquer pessoa, não importa a raça ou a idade, sendo que o ideal é que todos os profissionais da área da saúde, como: ginecologistas, obstetras, pediatras, clínicos, psicólogos, dentre outros tenham conhecimento esmiuçado dessas síndromes, para melhor orientar os pais.

Os cromossomos desempenham papel relevante na transmissão da informação genética de uma geração para outra, os genes estão distribuídos em 23 pares de cromossomos, dos quais 22 pares são designados autossomos e dois são sexuais, X e Y; uma mulher normal é representada pela notação 46,XX, e o homem, pela notação 46,XY .

Assim, qualquer alteração no número de cromossomos ou na sequência de seus genes produz uma inviabilidade celular, durante a meiose, na formação dos gametas e/ou após a formação do embrião e, na maioria das vezes, resulta em anomalias ao portador, que recebem o nome de alterações cromossômicas.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

Estima-se que 8,1% de todas as gestações reconhecidas clinicamente tenham alterações cromossômicas, representando uma frequência aproximada de 6% de natimortos, de 1% de nascidos vivos, sendo uma das principais causas de letalidade em estágios precoces do desenvolvimento fetal que leva ao aborto espontâneo em 50% dos casos.

As trissomias mais observadas nos nascidos vivos envolvem o cromossomo 21, síndrome de Down (com maior frequência), seguido pelos cromossomos 18 e 13 e as trissomias sexuais (47,XXX, 47,XXY e 47,XYY). A incidência das principais alterações cromossômicas observadas em nascidos vivos está descrita da seguinte maneira: Trissomia do 21 (Síndrome de Down) - 1 em 830; Trissomia do 18 (Síndrome de Edwards) 1 em 7.500 e Trissomia do 13 (Síndrome de Patau) 1 em 22.700 e assim por diante.

O diagnóstico pré-natal de doenças genéticas depende da interação entre o uso dos testes de 1º trimestre bioquímico (teste triplo), da ultra-sonografia (USG) e dos métodos citogenéticos, sendo que todos eles favoreceram o estudo do feto com diagnósticos cada vez mais precisos.

A dosagem de α -fetoproteína no sangue materno junto com a gonadotrofina coriônica e o estriol livre constitui o chamado teste triplo (realizado entre a 15ª e a 20ª semanas de gestação), que detecta 65% das gestações com síndrome de Down.

O teste triplo é capaz também de rastrear outras alterações cromossômicas, como trissomia do cromossomo 18 em 80%, trissomia do



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

cromossomo 13 em 30% e monossomia do cromossomo X (45,X) em 44% dos casos. Esse teste também ajuda a rastrear 98% das gestantes com defeitos de fusão do tubo neural e 60% dos defeitos abertos da parede abdominal.

Um teste triplo “positivo” não significa necessariamente que o feto seja portador de uma alteração cromossômica. Então, após um rastreamento “positivo”, deverão ser feitos exames adicionais, para determinar se há realmente uma doença, sempre com o consentimento dos pais, depois de informados sobre o exame e seus resultados. Os exames adicionais incluem o USG (morfológico) e o estudo cromossômico pela biópsia de vilo corial, amniocentese ou cordocentese;

A frequência significativa de alterações cromossômicas encontradas salienta como fundamental o uso do cariótipo de rotina nos pacientes atendidos no serviço de genética, para definição diagnóstica e aconselhamento genético aos pacientes e seus familiares.

Determinar a frequência de “alterações” cromossômicas encontradas, pelo método do cariótipo, entre os pacientes que apresentem algumas modificações nos exames de TN, ou fator de risco.

Conforme a literatura, a trissomia do 13 é menos frequente que a do 18 e a do 21, a grande maioria dos conceptos com trissomias morre durante o período embrionário, nos primeiros meses.

A síndrome de Down foi a alteração numérica mais encontrada em 117/247 (47,4%) pacientes, e a segunda foi a síndrome de Edwards em 18/247



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

(7,3%), seguida pela síndrome de Patau, que ocorreu em 9/247 (3,6%) pacientes.

Com relação às síndromes de Edwards e Patau, a maioria dos afetados é abortada espontaneamente, entretanto alguns chegam a nascer com um fenótipo bem característico, com sobrevida mais curta, no entanto há pessoas com Edwards com 25, 18, 7, e 5 anos, ou seja, com diversas idades, o que contraria as estatísticas.

Embora alguns médicos entendam que principalmente a Síndrome de Edwards seja incompatível com a vida, muitas crianças e mãe estão demonstrando o contrário.

Nossa luta é para trabalharmos com a estatística VIDA e não morte, ainda, há que se falar que a Associação Síndrome do Amor pode colaborar em muito para fornecimento de dados sobre as síndromes raras, principalmente a Edwards.

Sendo assim, conclamo o apoio dos nobres pares para a acolhida da presente proposição e aprovação.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

Certifico que o presente expediente protocolado sob nº 933/2019 - DAP, em 25/3/2019, foi autuado nesta data como Projeto de Lei nº 181/2019.

Curitiba, 26 de março de 2019.


Michelle Pezzini
Matricula 16.485

Informamos que revendo nossos registros, em busca preliminar, constatamos que o presente projeto:

- guarda similitude com _____

- guarda similitude com a(s) proposição(ões) em trâmite

- guarda similitude com a(s) proposição(ões) arquivada(s) _____

- não possui similar nesta Casa.
- dispõe sobre matéria que sofreu rejeição na presente Sessão Legislativa.


Michelle Pezzini
Matricula 16.485

1- Ciente.

2- Encaminhe-se: à Comissão de Constituição e Justiça.
 ao Núcleo de Apoio Legislativo.

Curitiba, 26 de março de 2019.


Dylliard Alessi
Diretor Legislativo



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná
Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury



PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 181/2019

Projeto de Lei nº 181/2019

Autor: Deputado Emerson Bacil.

Institui o Dia Estadual de Conscientização e Valorização das Trissomias Cromossômicas, a ser celebrado anualmente no dia 23 de março.

EMENTA: INSTITUI O DIA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E VALORIZAÇÃO DAS TRISSOMIAS CROMOSSÔMICAS, A SE CELEBRADO ANUALMENTE NO DIA 23 DE MARÇO. ARTS. 5º, 6º E 24, XII, CONSTITUIÇÃO FEDERAL. ARTS 13 XII, 165, CONSTITUIÇÃO ESTADUAL. CONSTITUCIONAL. PARECER PELA APROVAÇÃO.

PREÂMBULO

O presente Projeto de Lei, de autoria do Deputado Emerson Bacil, visa instituir o Dia Estadual de Conscientização e Valorização das Trissomias Cromossômicas, a ser celebrado anualmente no dia 23 de março.



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná
Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

DIRETORIA LEGISLATIVA
Pag. 090

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:

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.



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná
Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Inicialmente, há que se salientar que o Projeto de Lei merece ser tratado com extrema cautela pois configura-se Direito Fundamental e Direito Social, previsto no Constituição Federal:

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

Em seu artigo 24, inciso XII, estabelece que cabe à União, Estados e Municípios legislarem, concorrentemente, no que diz respeito à defesa da saúde e a proteção e integração das pessoas portadoras de deficiência, vejamos:

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:
XII – previdência social, proteção e defesa da saúde;
(...)
XIV – proteção e integração das pessoas portadoras de deficiência;

Neste mesmo contexto, a **CONSTITUIÇÃO DO ESTADO DO PARANÁ**, em seu artigo 13, inciso XII, estabelece:

Art. 13. Compete ao Estado, concorrentemente com a União, legislar sobre:



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná
Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

(...)

XII - previdência social, proteção e defesa da saúde;

Ademais, verifica-se que a Constituição Estadual dispõe, em seu artigo 165, quanto o objeto da proposição, que se amolda no mesmo:

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.

Tendo em vista a existência da Lei nº.17.799 de dezembro de 2013, que instituiu o dia da Valorização das Pessoas com Síndrome de Down, comemorado anualmente em 21 de março.

Destaca-se que o presente projeto tem a finalidade de chamar atenção para a importância da luta pela inclusão e direitos englobando os três cromossomos nos pares 13, 18 e 21, característico das pessoas com Síndrome de Patau, Edwards e Down, alteração genética também conhecida como Trissomias, porque em vez de 23 pares de cromossomos, aparecem 3 exemplares, motivo esse que foi escolhido então, o dia 23 para comemoração anual.

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.



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná
Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury



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, 09 de dezembro de 2019.

[Handwritten signature]
DELEGADO FRANCISCHINI

Presidente da Comissão de Constituição e Justiça – CCJ

[Handwritten signature: Pacheco]
DEPUTADO MARCIO PACHECO

Relator

APROVADO

11/12/2019



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

INFORMAÇÃO

Senhor Diretor,

Informo que o Projeto de Lei n.º 181/2019, de autoria do Deputado Emerson Bacil, recebeu parecer favorável na Comissão de Constituição e Justiça e encontra-se em condições de prosseguir a tramitação.

Curitiba, 27 de janeiro de 2020.

Rafael Cardoso
Mat. 16.988

1. Ciente;
2. Encaminhe-se à Comissão de Defesa dos Direitos da Criança, do Adolescente, do Idoso e da Pessoa com Deficiência.

Dylfardi Alessi
Diretor Legislativo



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 181/2019

Projeto de Lei nº.: 181/2019
Autor : Deputado Emerson Bacil

Institui o Dia Estadual de Conscientização e Valorização das Trissomias Cromossômicas, a ser celebrado anualmente no dia 23 de março.

EMENTA: Institui dia de Conscientização das Trissomias Cromossômicas - Competência da matéria atingida conforme o art. 62 do Regimento Interno -Parecer Favorável.

Em análise, o projeto de lei ordinária, de autoria do Deputado Deputado Emerson Bacil, que tem como objetivo Instituir o Dia Estadual de Conscientização e Valorização das Trissomias Cromossômicas, a ser celebrado anualmente no dia 23 de março.



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná



A matéria foi analisada pela Comissão de Constituição e Justiça que prolatou parecer favorável **pela constitucionalidade e legalidade do projeto.**

Ato contínuo, a presente propositura está para apreciação desta **Comissão de Defesa da Criança, do Adolescente, do Idoso e da Pessoa com Deficiência**, na forma do art. 62 do Regimento Interno desta Casa de Leis, pois sua matéria se enquadra em questões atinentes a esta comissão.

O presente projeto tem a finalidade de chamar atenção para importância da luta pela inclusão dos direitos das pessoas com Trissomias, que é a presença de três cópias de um cromossomo em vez das duas normais. As trissomias mais comuns em recém-nascidos são trissomia 13 (síndrome de Patau), trissomia do cromossomo 18 (síndrome de Edwards) e trissomia do cromossomo 21 (síndrome de Down).

Assegurar os direitos relativos a saúde é um dever do estado e o presente projeto se coaduna com este propósito, pois pretende por meios de eventos conscientizar a população sobre os tratamentos das pessoas com Trissomias Cromossômicas.

R



Assembleia Legislativa do Estado do Paraná

Isto posto, o parecer é pela **APROVAÇÃO** podendo o projeto seguir seu trâmite regimental, pois o mesmo reúne todos os requisitos de ordem material e formal.

Curitiba, ____ de _____ de 2020.

Deputado Cobra Repórter
Presidente da Comissão de Defesa da Criança, do Adolescente, do Idoso e da Pessoa com Deficiência

Deputado Subtenente Everton
Relator



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ

INFORMAÇÃO

Senhor Diretor,

Informo que o Projeto de Lei n.º 181/2019, de autoria do Deputado Emerson Bacil, recebeu pareceres das Comissões a seguir indicadas e encontra-se em condições de prosseguir em seu trâmite.

1. Comissões com pareceres **favoráveis**:

- Comissão de Constituição e Justiça;
- Comissão de Defesa dos Direitos da Criança, do Adolescente, do Idoso e da Pessoa com Deficiência.

Curitiba, 17 de março de 2020.

Rafael Cardoso
Mat. 16.988

1. Ciente;
2. Encaminhe-se à Comissão de Saúde Pública.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo