

PODER LEGISLATIVO



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

PROJETO DE LEI

Nº 748/2021

AUTORES:DEPUTADO LUIZ CLAUDIO ROMANELLI

EMENTA:

INSTITUI O DIA DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A EPIDERMÓLISE BOLHOSA (EB), A SER CELEBRADO, ANUALMENTE, NO DIA 25 DE OUTUBRO.



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 748/2021

Institui o Dia da Conscientização sobre Epidermólise Bolhosa (EB), a ser celebrado, anualmente, no dia 25 de outubro.

Art. 1º Institui o Dia da Conscientização sobre Epidermólise Bolhosa (EB), a ser celebrado, anualmente, no dia 25 de outubro.

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

LUIZ CLAUDIO ROMANELLI

Deputado Estadual

Justificativa

A Epidermólise Bolhosa (EB), uma doença rara, genética, hereditária e não contagiosa, que provoca a formação de bolhas na pele ao mínimo atrito ou trauma, devido a ausência ou alteração de colágeno no organismo - proteína responsável pela resistência da pele e conseqüentemente sua força e saúde.

São diferentes tipos de alteração genética que causam um grupo de doenças chamadas de Epidermólise Bolhosa, e que não têm cura. Internacionalmente, no dia 25 de outubro é celebrado o Dia Mundial da Conscientização da Epidermólise Bolhosa.

As crianças com Epidermólise Bolhosa são conhecidas como "**Crianças Borboleta**", **pela semelhança da pele às asas de uma borboleta por causa da sua fragilidade. A pele se descola por contato, por trauma, pelo calor excessivo, ou até mesmo de forma espontânea, causando bolhas dolorosas.** A incidência da doença é 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>

apenas um caso para cada 53 mil pessoas.

O diagnóstico não é possível de ser realizado no pré-natal, e é em geral no nascimento que a doença pode ser identificada, pela ausência de pele em algumas partes do corpo do bebê, como nas mãos e nos pés, devido ao atrito com as paredes do útero materno. É fundamental que o diagnóstico possa ser feito o mais breve possível para que a família receba as orientações adequadas, curativos especiais, e assim evitar condutas invasivas desnecessárias, que podem provocar ainda mais lesões e traumas, e agravar o estado de saúde do bebê.

Em junho de 2020, o Ministério da Saúde publicou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Epidermólise Bolhosa. O documento foi recomendado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) com objetivo de orientar profissionais de saúde sobre os critérios para o diagnóstico da doença, tratamento e acompanhamento destinado a esses pacientes no Sistema Único de Saúde (SUS). Ainda não existe um medicamento que cure ou diminua a progressão da doença, por isso o tratamento ofertado no SUS é voltado para o controle dos sintomas e melhora da qualidade de vida de quem vive com essa condição.

No Brasil, a DEBRA Brasil tem como missão difundir o conhecimento da Epidermólise Bolhosa (EB), de forma a auxiliar que as pessoas com EB tenham qualidade de vida, tendo acesso aos tratamentos médicos adequados, além de aumentar a conscientização e o conhecimento sobre essa enfermidade, junto aos profissionais de saúde e à população em geral. A instituição fornece gratuitamente, logo após o nascimento, o kit borboletinha, que contém entre outras coisas diversos curativos especiais de alto custo. Entre outras coisas, viabiliza também o sequenciamento genético dos pacientes, a fim de identificar qual o tipo de Epidermólise Bolhosa, possibilitando a condução mais adequada dos cuidados necessários, melhorando em muito a qualidade de vida dos pacientes.

No Paraná, a associação sem fins lucrativos Dando Voz ao Coração tem por finalidade promover a importância do apoio psicoemocional às famílias de recém-nascidos, crianças e adolescentes que estejam internados ou tenham histórico de internamento em Unidades de Terapia Intensiva, bem como de orientar sobre primordialidades, de divulgar informações pertinentes à terapia intensiva pediátrica e à humanização dos cuidados em saúde e de instrumentalizar políticas públicas nesse ambiente.



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>

Diante da relevância que o tema merece, conto com a colaboração dos nobres pares para o apoio do presente projeto de lei.



DEPUTADO LUIZ CLAUDIO ROMANELLI

Documento assinado eletronicamente em 07/12/2021, às 16:32, 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 **748** e o código CRC **1A6D3C8F9C0F4EA**



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 2527/2021

Informo que esta proposição foi apresentada na **Sessão Ordinária do dia 8 de dezembro de 2021** e foi autuada como **Projeto de Lei nº 748/2021**.

Curitiba, 8 de dezembro de 2021.

Camila Brunetta
Mat. 16.691



CAMILA BRUNETTA SILVA

Documento assinado eletronicamente em 08/12/2021, às 11:18, 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 **2527** e o código CRC **1B6D3E8F9A7D3BF**



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 2539/2021

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

Curitiba, 8 de dezembro de 2021.

Danielle Requião
Mat. 16.490



DANIELLE REQUIAO

Documento assinado eletronicamente em 08/12/2021, às 11:54, 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 **2539** e o código CRC **1F6F3D8B9F7F5DB**



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 1614/2021

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Constituição e Justiça.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 08/12/2021, às 15:18, 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 **1614** e o código CRC **1C6E3E8F9B7F5DF**



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 1301/2022

PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 748/2021

Projeto de Lei nº 748/2021

Autor: DEPUTADO LUIZ CLAUDIO ROMANELLI

Institui o Dia da Conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa (EB), a ser celebrado, anualmente, no dia 25 de outubro.

CONSCIENTIZAÇÃO sobre a EPIDERMÓLISE BOLHOSA. DEFESA DA SAÚDE. ART. 23, inciso II e art. 24, XII DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL. ART. 65; art. 13, inciso XII e art. 165 DA CONSTITUIÇÃO ESTADUAL. CONSTITUCIONALIDADE E LEGALIDADE. PARECER FAVORÁVEL.

PREÂMBULO

O presente projeto de lei de autoria do Deputado Luiz Claudio Romanelli, institui o Dia da Conscientização sobre Epidermólise Bolhosa (EB), a ser celebrado, anualmente, no dia 25 de outubro.

Na justificativa, esclarece que Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença rara, genética, hereditária e não contagiosa, que provoca a formação de bolhas na pele ao mínimo atrito ou trauma, devido a ausência ou alteração de colágeno no organismo - proteína responsável pela resistência da pele e consequentemente sua força e saúde, e a incidência da doença é de um caso para cada 53 mil pessoas.

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



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>

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.

Superada a introdução acerca dos elementos formais da proposição, há que se adentrar na análise da constitucionalidade material, onde verifica-se inicialmente inexistirem óbices à tramitação do projeto, tendo em vista o fato de que ele dispõe sobre o tema da saúde, conforme se observa do art. 23 e do art. 24, ambos da Constituição Federal:

Art. 23. É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;

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

XII - previdência social, proteção e defesa da saúde;

Da mesma forma, determina a Constituição do Estado do Paraná, Art. 13, inciso XII, que segue:

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

XII - previdência social, proteção e defesa da saúde;

Ademais, na esfera horizontal, verifica-se que a Constituição Estadual dispõe, em seu artigo 165, quanto ao objeto da proposição, o qual se amolda aos mesmos:

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.

Vislumbra-se, portanto, que o Estado possui o poder de legislar de forma específica sobre os temas de Competência concorrente, obviamente observando o disposto nas Leis gerais.



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>

Importante ressaltar 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 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, em virtude de sua **CONSTITUCIONALIDADE E LEGALIDADE**.

Curitiba, 24 de maio de 2022.

DEPUTADO NELSON JUSTUS

Presidente

DEPUTADA CRISTINA SILVESTRI

Relatora



DEPUTADA CRISTINA SILVESTRI

Documento assinado eletronicamente em 25/05/2022, às 09:46, 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 **1301** e o código CRC **1D6B5A3B4E8D2DA**



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 4806/2022

Informo que o Projeto de Lei nº 748/2021, de autoria do Deputado Luiz Claudio Romanelli, recebeu parecer favorável na Comissão de Constituição e Justiça. O parecer foi aprovado na reunião do dia 24 de maio de 2022.

O projeto está em condições de prosseguir seu trâmite.

Curitiba, 26 de maio de 2022.

Maria Henrique de Paula
Mat. 40.668



MARIA HENRIQUE

Documento assinado eletronicamente em 26/05/2022, às 11:35, 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 **4806** e o código CRC **1B6E5E3A5F7E5CB**



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 3072/2022

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Saúde Pública.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 30/05/2022, às 12:49, 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 **3072** e o código CRC **1B6A5F3F5C7A5ED**



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 1435/2022

PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 748/2021

O Projeto de Lei nº 748/2021, em análise, de autoria do Deputado Luiz Claudio Romanelli, que institui o Dia da Conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa (EB), a ser celebrado, anualmente, no dia 25 de outubro.

A Comissão de Constituição e Justiça emitiu parecer favorável.

Esta Comissão entende que se trata de iniciativa de relevante importância, de vez que tem o objetivo de promover a importância do apoio psicoemocional às famílias de recém-nascidos, crianças e adolescentes que estejam internados ou tenham histórico de internamento em Unidades de Terapia Intensiva, bem como de orientar sobre primordialidades, de divulgar informações pertinentes à terapia intensiva pediátrica e à humanização dos cuidados em saúde e de instrumentalizar políticas públicas nesse ambiente, possibilitando a condução mais adequada dos cuidados necessários, melhorando a qualidade de vida dos pacientes.

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, 28 de junho de 2022.



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 Dr. Batista

Presidente

Deputado Marcio Pacheco

Relator



DEPUTADO MARCIO PACHECO

Documento assinado eletronicamente em 28/06/2022, às 11:15, 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 **1435** e o código CRC **1C6A5F6C4B2D5BC**



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 5606/2022

Informo que o Projeto de Lei nº 748/2021, de autoria do deputado Luiz Claudio Romanelli, recebeu parecer favorável na Comissão de Saúde Pública. O parecer foi aprovado na reunião do dia 28 de junho 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 julho de 2022.

Maria Henrique de Paula
Mat. 40.668



MARIA HENRIQUE

Documento assinado eletronicamente em 12/07/2022, às 14:58, 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 **5606** e o código CRC **1F6C5E7F6E4A8BC**



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 3596/2022

Ciente;

Encaminhe-se à Diretoria de Assistência ao Plenário.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 14/07/2022, às 11:47, 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 **3596** e o código CRC **1F6D5D7B6E4D8FA**