



PROJETO DE LEI PL./0148.9/2021



Altera a Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017 para incluir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry e dá outras providências.

Art. 1º Institui o dia 28 (vinte e oito) de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

Art. 2º A instituição do Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry tem como objetivos:

I – incentivar a promoção de palestras, seminários, campanhas, treinamentos e outras atividades relacionadas à identificação de sinais e sintomas da Doença de Fabry;

II - ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade e aos profissionais de saúde;

III – contribuir para a antecipação dos diagnósticos e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

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

Sala das Sessões,

Deputado Ricardo Alba

Lido no expediente	
033-	Sessão de 28/04/21
As Comissões de:	
(5)	JUSTIÇA
(25)	SANDE
()	
()	
Secretário	



Ao Expediente da Mesa

Em 28 / 04 / 21

Deputado Ricardo Alba
1º Secretário



JUSTIFICAÇÃO

A Doença de Fabry (DF) é uma das 45 diferentes Doenças de Depósito Lisossômico (DDL), que se caracterizam por serem genéticas, de caráter hereditário, e que causam a deficiência ou a ausência de uma enzima que ajuda o corpo a liberar resíduos gerados nas células. Esses resíduos, no caso de Fabry, se acumulam predominantemente no coração, no cérebro e nos rins. Isso faz com que a doença, que é crônica e progressiva, comprometa a qualidade de vida e a produtividade de quem a possui. Além disso, há ainda o risco de morte prematura.

O desafio atual é ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade, mas também em relação aos profissionais de saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para os especialistas, principalmente pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais.

A doença de Fabry causa significativa morbidade e mortalidade. Compromete a qualidade de vida e a produtividade do indivíduo acometido. Além disto, o risco de morte prematura está aumentado, em ambos os sexos. Tipicamente a morte ocorre por volta da 3ª a 4ª décadas de vida devido à insuficiência renal, acidente vascular encefálico e eventos cardíacos.

Por se tratar de uma doença rara, muitos profissionais trabalham anos sem nunca encontrar um paciente com a enfermidade ou quando se deparam com um caso destes não a reconhecem. Em geral os pacientes com progressão mais lenta da doença são mais difíceis de serem diagnosticados, pois os sintomas se apresentam mais sutis e atenuados.

Com isso, a grande maioria dos pacientes leva mais de 10 anos para conseguir um diagnóstico correto, tendo passado por até sete diferentes tipos de profissionais ou especialidades médicas, incluindo neurologista, cardiologista, nefrologista ou geneticista. Os profissionais médicos geralmente dão apenas uma alternativa de diagnóstico geral para os sintomas, como dor generalizada, insuficiência cardíaca e/ou insuficiência renal. O tempo médio de diagnóstico no Brasil é de 14 anos, mas existem casos que levaram até 20. E sabe-se que o diagnóstico e o tratamento precoce podem influenciar muito na qualidade de vida que um paciente pode ter.

Nacionalmente, a DF ainda não tem uma data que possa ser lembrada para que haja a melhor conscientização dos pacientes. Como existe no início do mês de abril a comemoração do Dia da Mulher com doença de Fabry, pensou-se no fato de se comemorar durante o próprio mês de abril, no dia 28/4 o Dia da Conscientização da doença de Fabry. Ser portador de uma doença rara significa pertencer a um grupo de pessoas com um dos mais de 8 mil tipos diferentes de distúrbios, que afetam até 1,3 a cada duas mil pessoas, segundo a Organização Mundial de Saúde. No caso específico de Fabry, no Brasil a prevalência de aproximadamente 2.900 pacientes, com incidência aproximada de 1 a cada 40.000 nascimentos.

Hoje, no Brasil, foram identificados aproximadamente 700 pacientes, mas há potencialmente outras 2.200 pessoas que podem exibir os sinais e sintomas da doença. Acreditamos que uma Lei, que defina essa data como sendo a oficial do Dia de Conscientização sobre a Doença de Fabry, é muito importante para dar mais consistência a uma ação que, por meio desta iniciativa, pode ajudar e muito o trabalho dos profissionais de saúde, conscientização de pacientes e respectivas entidades associativas.

Assim, uma vez que matéria é de relevante interesse social solicito o apoio dos demais Pares para aprovação do projeto.


Deputado Ricardo Alba



PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 0148.9/2021

Altera a Lei nº 17.335, de 2017, para incluir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry e adota outras providências.

Autora: Deputado Ricardo Alba

Relator: Deputado Fabiano da Luz

I – RELATÓRIO:

Trata-se de Projeto de Lei, que pretende alterar a Lei nº 17.335, de 2017, para incluir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

Colhe-se da justificativa apresentada pelo autor:

A Doença de Fabry (DF) é uma das 45 diferentes Doenças de Depósito Lisossômico (DDL), que se caracterizam por serem genéticas, de caráter hereditário, e que causam a deficiência ou a ausência de uma enzima que ajuda o corpo a liberar resíduos gerados nas células. Esses resíduos, no caso de Fabry, se acumulam predominantemente no coração, no cérebro e nos rins. Isso faz com que a doença, que é crônica e progressiva, comprometa a qualidade de vida e a produtividade de quem a possui. Além disso, há ainda o risco de morte prematura.

O desafio atual é ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade, mas também em relação aos profissionais de saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para os especialistas, principalmente pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais.

A doença de Fabry causa significativa morbidade e mortalidade. Compromete a qualidade de vida e a produtividade do indivíduo acometido. Além disso, o risco de morte prematura está aumentado, em ambos os sexos.



Tipicamente a morte ocorre por volta da 3ª a 4ª décadas de vida devido à insuficiência renal, acidente vascular encefálico e eventos cardíacos.

A matéria foi lida no expediente da sessão plenária do dia 28 de abril de 2021, em seguida enviada a esta Comissão a qual fui designado relator nos termos do RIALESC.

É sucinto o relatório.

II – VOTO:

É tarefa precípua desta Comissão de Constituição e Justiça a análise da matéria quanto aos aspectos da constitucionalidade, legalidade, juridicidade, regimentalidade e técnica legislativa.

Neste sentido, observo que a proposição elegeu a via normativa adequada para o seu propósito, ou seja, lei ordinária.

Ademais, a proposta não adentra as iniciativas legislativas privativas do Governador do Estado, esculpidas no § 2º do art. 50 da Constituição de Santa Catarina.

Diante do exposto, voto, no âmbito desta Comissão de Constituição e Justiça, pela **ADMISSIBILIDADE** da tramitação processual do Projeto de Lei nº 0148.9/2021.

Sala das Comissões,

Deputado Fabiano da Luz
Relator



FOLHA DE VOTAÇÃO VIRTUAL

A COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA, nos termos dos artigos 146, 149 e 150 do Regimento Interno,

aprovou unanimidade com emenda(s) aditiva(s) substitutiva global
 rejeitou maioria sem emenda(s) supressiva(s) modificativa(s)

RELATÓRIO do Senhor(a) Deputado(a) , referente ao

Processo , constante da(s) folha(s) número(s) .

OBS.:

Parlamentar	Abstenção	Favorável	Contrário
Dep. Milton Hobs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Coronel Mocellin	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Fabiano da Luz	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. João Amin	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. José Milton Scheffer	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Maurício Eskudlark	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Moacir Sopelsa	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Paulinha	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Valdir Cobalchini	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Despacho: dê-se o prosseguimento regimental.

Reunião virtual ocorrida em
Evandro Carlos dos Santos
Coordenador das Comissões
Matrícula 3748

Coordenadoria das Comissões



RELATÓRIO E VOTO AO PROJETO DE LEI Nº 0148. 9/2021

“Altera a Lei nº 17.335, de 2017, para incluir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry e adota outras providências.”

Autor: Deputado Ricardo Alba

Relator: Deputado Jair Miotto

I – RELATÓRIO

Trata-se do Projeto de Lei nº 0148.9/2021, de autoria do Deputado Ricardo Alba, que pretende alterar a Lei nº 17.335, de 2017, que "Consolida as Leis que dispõem sobre a instituição de datas e festividades alusivas no âmbito do Estado de Santa Catarina", para instituir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry e dá outras providências.

Em sua Justificação à proposição P. 2 dos autos eletrônicos), o Autor argumenta que:

[...]

O desafio atual é ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade, mas também em relação aos profissionais de saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para os especialistas, principalmente pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais.

A doença de Fabry causa significativa morbidade e mortalidade. Compromete a qualidade de vida e a produtividade do indivíduo acometido. Além disto, o risco de morte prematura está aumentado, em ambos os sexos. Tipicamente a morte ocorre por volta da 3ª a 4ª décadas de





vida devido à insuficiência renal, acidente vascular encefálico e eventos cardíacos.

Por se tratar de uma doença rara, muitos profissionais trabalham anos sem nunca encontrar um paciente com a enfermidade ou quando se deparam com um caso destes não a reconhecem. Em geral os pacientes com progressão mais lenta da doença são mais difíceis de serem diagnosticados, pois os sintomas se apresentam mais sutis e atenuados.

Com isso, a grande maioria dos pacientes leva mais de 10 anos para conseguir um diagnóstico correto, tendo passado por até sete diferentes tipos de profissionais ou especialidades médicas, incluindo neurologista, cardiologista, nefrologista ou geneticista. Os profissionais médicos geralmente dão apenas uma alternativa de diagnóstico geral para os sintomas, como dor generalizada, insuficiência cardíaca e/ou insuficiência renal. O tempo médio de diagnóstico no Brasil é de 14 anos, mas existem casos que levaram até 20. E sabe-se que o diagnóstico e o tratamento precoce podem influenciar muito na qualidade de vida que um paciente pode ter.

[...]

A matéria foi lida na Sessão Plenária do dia 28 de abril de 2021 e, na sequência, encaminhada à Comissão de Constituição e Justiça, na qual recebeu Parecer pela sua admissibilidade, aprovado pelo Colegiado, por unanimidade, na Reunião virtual ocorrida no dia 25 de maio do corrente ano (p. 05).

Em ato contínuo, a proposição foi encaminhada a esta Comissão de Saúde, quando, na forma regimental (art. 130, VI, do Rialesc), fui designado à relatoria.

É o relatório.

II – VOTO





Com efeito, da análise da matéria, no âmbito desta Comissão de Saúde, em consonância com os arts. 79, 144, III, e 209, III, do Regimento Interno desta Casa, de acordo com as disposições contidas no art. 79 e no art. 144, III, ambos do Regimento Interno deste Poder, constato que a proposta em apreciação atende ao interesse público, na medida em que, conforme pontua o Autor na sua Justificação à proposta, em face da incidência da doença no Brasil, o desafio é ampliar o conhecimento sobre os sinais e sintomas da Doença de Fabry, até porque, sendo uma doença rara, até profissionais da saúde encontram dificuldades de reconhecer e diagnosticar os pacientes precocemente, pois em geral, os pacientes com progressão mais lenta da doença são mais difíceis de serem diagnosticados.

Assim, a meu sentir, a proposição de Lei em tela, converge com os interesses da coletividade.

Entretanto, constatei a necessidade de adequar a presente proposta às formalidades da Lei Complementar nº 589, de 18 de janeiro de 2013, seguindo, dessa forma, proposições de igual natureza que têm sido adotadas por este Parlamento, muitas das quais já se transformaram em lei, ou seja, promovendo a alteração Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, razão pela qual apresento uma Emenda Substitutiva Global ao Projeto de Lei em análise.

Ante o exposto, considerando superada a análise da juridicidade da matéria, no âmbito da Comissão de Constituição e Justiça (art. 146, I, e art. 149, parágrafo único, do Rialesc), com base nos arts. 79 e 144, III, do Regimento Interno, voto, no âmbito desta Comissão de Saúde, pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 0148.9/2021, na forma da Emenda Substitutiva Global, **vez que**





atendido o interesse público, devendo a proposta seguir regular tramitação neste Parlamento.

Sala das Comissões,

Deputado Jair Miotto
Relator





EMENDA SUBSTITUTIVA GLOBAL AO PROJETO DE LEI Nº 0148.9/2021

O Projeto de Lei nº 0148.9/2021 passa a ter a seguinte redação:

“PROJETO DE LEI Nº 0148.9/2021

Altera o Anexo I da Lei nº 17.335, de 2017, que “Consolida as Leis que dispõem sobre a instituição de datas e festividades alusivas no âmbito do Estado de Santa Catarina”, para instituir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

Art. 1º Fica instituído o Dia de Conscientização sobre a Doença de Fabry, a ser lembrado, anualmente, no dia 28 de abril, no âmbito do Estado de Santa Catarina.

Art. 2º A instituição do Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry tem como objetivos:

I – incentivar a promoção de palestras, seminários, campanhas, treinamentos e outras atividades relacionadas à identificação de sinais e sintomas da Doença de Fabry, envolvendo a sociedade e os profissionais da saúde; e

II – contribuir para a antecipação dos diagnósticos e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Art. 3º O Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, passa a vigorar com a redação constante do Anexo I desta Lei.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.”

Sala das Comissões,

Deputado Jair Miotto

Comissão de Saúde

Rua Dr. Jorge Luz Fontes, 310 – Sala 042 – Térreo

88020-900 – Florianópolis – SC

comissaodesaude@alesc.sc.gov.br

(48) 3221.2759





ANEXO I

(Altera o Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017)

**'ANEXO I
DIAS ALUSIVOS**

.....
DIA	ABRIL	LEI ORIGINAL Nº
.....
28	Dia de Conscientização sobre a Doença de Fabry
.....

(NR)'





FOLHA DE VOTAÇÃO VIRTUAL

A COMISSÃO DE SAÚDE, nos termos dos artigos 146, 149 e 150 do Regimento Interno,

- aprovou unanimidade com emenda(s) aditiva(s) substitutiva global
 rejeitou maioria sem emenda(s) supressiva(s) modificativa(s)

RELATÓRIO do Senhor(a) Deputado(a) JAIR MIOTTO, referente ao

Processo PL/0148.9/2021, constante da(s) folha(s) número(s) 10-15.

OBS.: Parecer pela aprovação

Parlamentar	Abstenção	Favorável	Contrário
Dep. Neodi Saretta	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Ada de Luca	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Dr. Vicente Caropreso	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Jair Miotto	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. José Milton Scheffer	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Maurício Eskudlark	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Valdir Cobalchini	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Despacho: dê-se o prosseguimento regimental.

Reunião virtual ocorrida em 29/09/2021

Evandro Carlos dos Santos
Coordenador das Comissões
Matrícula 3748



TERMO DE REMESSA

Tendo a Comissão de Saúde, em sua reunião de 29 de setembro de 2021, exarado Parecer FAVORÁVEL com APROVAÇÃO da(s) emenda(s) Substitutiva Global ao Processo Legislativo nº PL./0148.9/2021, referente ao seu campo temático, procede-se a remessa dos autos à Coordenadoria das Comissões para que se dê curso à tramitação do feito nos termos regimentais.

Sala da Comissão, 29 de setembro de 2021

 
Chefe de Secretaria



DISTRIBUIÇÃO

O Senhor Deputado Milton Hobus, Presidente da Comissão, designou RELATOR do Processo Legislativo nº PL./0148.9/2021, o Senhor Deputado Fabiano da Luz, Membro desta Comissão, com base no artigo 130, inciso VI, do Regimento Interno (Resolução nº 001/2019).

Em consequência, faça-se a remessa dos autos do Processo Legislativo acima citado ao Senhor Relator designado, observando o cumprimento do prazo regimental.

Sala da Comissão, em 1 de outubro de 2021



Alexandre Luiz Soares
Chefe de Secretaria



PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 0148.9/2021

Altera a Lei nº 17.335, de 2017, para incluir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry e adota outras providências.

Autora: Deputado Ricardo Alba

Relator: Deputado Fabiano da Luz

I – RELATÓRIO:

Trata-se de Projeto de Lei, de autoria do Deputado Ricardo Alba que pretende alterar a Lei nº 17.335, de 2017, para incluir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

Relembremos a justificativa apresentada pelo autor:

“A Doença de Fabry (DF) é uma das 45 diferentes Doenças de Depósito Lisossômico (DDL), que se caracterizam por serem genéticas, de caráter hereditário, e que causam a deficiência ou a ausência de uma enzima que ajuda o corpo a liberar resíduos gerados nas células. Esses resíduos, no caso de Fabry, se acumulam predominantemente no coração, no cérebro e nos rins. [...] O desafio atual é ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade, mas também em relação aos profissionais de saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para os especialistas, principalmente pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais.

A matéria foi lida no expediente da sessão plenária do dia 28 de abril de 2021 e, em seguida, encaminhada a esta Comissão de Constituição e Justiça, onde este Deputado apresentou parecer pela admissibilidade da matéria.





Seguindo o trâmite regimental a matéria aportou Comissão de Saúde, onde fora designado relator o Deputado Jair Miotto, que atento a técnica legislativa, constatou a necessidade de apresentar Emenda Substitutiva Global ao Projeto em análise, para adequá-lo às formalidades da Lei Complementar nº 589, de 18 de janeiro de 2013, promovendo a alteração Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, fazendo constar o dia 28 de abril como Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

Desse modo, porque emendada nas Comissões a matéria retorna a esta Comissão para o exame da constitucionalidade e admissibilidade.

É o relatório.

II - VOTO

Fui nomeado relator para analisar se a Emenda Substitutiva Global que recebeu o Projeto de Lei 0148.9/2021 atende ao que preconiza o parágrafo único do art. 144 do Regimento Interno desta casa.

Analisando a emenda, que objetivou adequar à matéria a técnica legislativa, não constatei nenhum óbice ao seu acatamento.

Ante o exposto, com fundamento nos regimentais arts. 72, I, 144 voto pela **ADMISSIBILIDADE** do Projeto de Lei nº 0148.9/2021, no termos da Emenda Substitutiva Global de fls. 14, apresentada pelo Deputado Jair Miotto na Comissão de Saúde.

Sala das Comissões,

Deputado Fabiano da Luz
Relator

2





FOLHA DE VOTAÇÃO

A COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA, nos termos dos artigos 146, 149 e 150 do Regimento Interno,

aprovou unanimidade com emenda(s) aditiva(s) substitutiva global

rejeitou maioria sem emenda(s) supressiva(s) modificativa(s)

RELATÓRIO do Senhor(a) Deputado(a) , referente ao

Processo , constante da(s) folha(s) número(s) .

OBS.:

Parlamentar	Abstenção	Favorável	Contrário
Dep. Milton Hobsus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Ana Campagnolo	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Fabiano da Luz	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. João Amin	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. José Milton Scheffer	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Maurício Eskudlark	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Moacir Sopelsa	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Paulinha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Valdir Cobalchini	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Despacho: dê-se o prosseguimento regimental.

Reunião ocorrida em

Coordenadoria das Comissões

Florianópolis, 19 de Outubro de 2021



TERMO DE REMESSA

Tendo a Comissão de Constituição e Justiça, em sua reunião de 19 de outubro de 2021, exarado Parecer FAVORÁVEL à(s) emenda(s) ao Processo Legislativo nº PL./0148.9/2021, referente ao seu campo temático, procede-se a remessa dos autos à Coordenadoria das Comissões para que se dê curso à tramitação do feito nos termos regimentais.

Sala da Comissão, 19 de outubro de 2021

Alexandre Luiz Soares
Chefe de Secretaria