

AO EXPEDIENTE DO DIA
15 de 02 de 08
PRESIDENTE



02
Projeto de Lei
Nº 643/008
Vilmaria

**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA**

Gabinete do Deputado **QUINTO DE SANTA RITA**

Projeto de Lei n. 643/2008

"Dispõe sobre o tratamento dos casos
De Mucopolissacaridose e dá outras
providências."

A ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA

Artigo 1º – O acompanhamento, o tratamento e a promoção de campanhas educativas dos casos de mucopolissacaridose ficarão a cargo da Secretaria de Estado de Saúde.

Parágrafo único – O tratamento a que se refere o "caput" deste artigo incluirá o fornecimento de medicamentos durante a vida do portador da doença ou enquanto necessário.

Artigo 2º – A instituição pertencente à rede hospitalar e ambulatorial do Estado, conveniada ou não, pública ou privada, realizados os exames, notificará à Secretaria de Estado de Saúde a ocorrência de casos de mucopolissacaridose.

Artigo 3º – A Secretaria de Estado de Saúde celebrará convênio com os Municípios e com os laboratórios especializados, para acompanhamento e tratamento continuado da mucopolissacaridose e para a capacitação de recursos humanos necessários ao desenvolvimento dessas atividades.

Artigo 4º – Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Artigo 5º – Revogadas as disposições em contrário.

Sala das sessões em 13 de 02 de 08.

QUINTO DE SANTA RITA
Deputado Estadual

JUSTIFICATIVA

Mucopolissacaridoses – MPs são doenças genéticas raras causadas pela ausência ou insuficiência de enzimas responsáveis pela quebra dos mucopolissacarídeos - "muco" refere-se à consistência gelatinosa das moléculas, "poli" significa muito, "sacarídeo" é um termo genérico para molécula de açúcar como a sacarina.

A deficiência dessas enzimas resulta em disfunções orgânicas multissistêmicas que se manifestam de formas diversas, tais como alterações no rosto, retardo no crescimento, perda auditiva, dificuldade respiratória, anormalidades na córnea, no fígado, no coração, danos neurológicos irreversíveis e deformidades ósseas.

Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba
Praça João Pessoa, s/n – Centro – João Pessoa – Paraíba
Bloco II – 1º Andar



**ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA**

Gabinete do Deputado QUINTO DE SANTA RITA

03
Projeto de Lei
nº 643108
Vilmaria

É muito freqüente as mãos dos portadores de MPs ficarem como grossos ganchos encurvados para dentro.

Cabe salientar que no corpo humano há um processo contínuo de substituição dos materiais usados. Pessoas com MPs apresentam o acúmulo de GAGs (glicosaminoglicanos), que causam o quadro clínico da doença.

A doença atinge 1 a cada 100 mil nascidos e atualmente não há cura, mas o medicamento melhora a qualidade de vida do paciente. A grande maioria das crianças portadoras de MPs não possui condições de ser atendida por um plano particular de saúde e acaba sendo atendida pela rede pública, que muitas vezes não tem profissionais especializados nesse tipo de deficiência genética.

Importante salientar que existem 6 tipos de MPs, e o tratamento chamado de "reposição enzimática" está trazendo muita esperança para os portadores de MPs do Tipo I. Precisamos da compreensão e intervenção das autoridades de saúde para que se possa trazer esse tratamento para o Brasil, permitindo-se, assim, para quem tem sofrido tanto, a oportunidade de uma vida melhor. É preciso despertar a sociedade para o problema, fornecendo-lhe informações sobre a doença.

Pelos motivos expostos, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação deste projeto, que tem como principal objetivo melhorar a qualidade de vida dos portadores da referida doença.



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA
CASA DE EPITÁCIO PESSOA

SECRETARIA LEGISLATIVA

REGISTRO DA TRAMITAÇÃO PROCESSUAL LEGISLATIVA DAS MATÉRIAS
SUJEITAS À APECIAÇÃO DA COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO, JUSTIÇA E
REDAÇÃO E DEMAIS COMISSÕES PERMANENTES E/OU TEMPORÁRIAS

04
Quic
Secretaria do Poder
Judiciário

Registro no Livro de Plenário
Às fls. _____ sob o nº 643108
Em 13/02/2008
P. Magalhães Maia
Diretor da Div. de Assessoria ao Plenário

Constou no Expediente da Sessão
Ordinária do dia 15/02/2007
P. Magalhães Maia
Div. de Assessoria ao Plenário
Diretor

Remetido ao Departamento de Assistência
e Controle do Processo Legislativo
Em 15/02/2007
P. Magalhães Maia
Dir. da Divisão de Assessoria ao Plenário

Remetido à Secretaria Legislativa
No dia 15/02/2007
[Assinatura]
Departamento de Assistência e Controle
do Processo Legislativo

À Comissão de Constituição, Justiça e
Redação para indicação do Relator
Em ____/____/2007.

Secretaria Legislativa
Secretário

Publicado no Diário do Poder Legislativo
no dia ____/____/2007

Secretaria Legislativa
Secretário

Assessoramento Legislativo Técnico

Em ____/____/2007

Secretaria Legislativa
Secretário

Designado como Relator o Deputado
[Assinatura]
Em 31/02/2007
[Assinatura]
Deputado
Presidente

Apreciado pela Comissão
No dia ____/____/2007
Parecer _____
Em ____/____/_____

Secretaria Legislativa

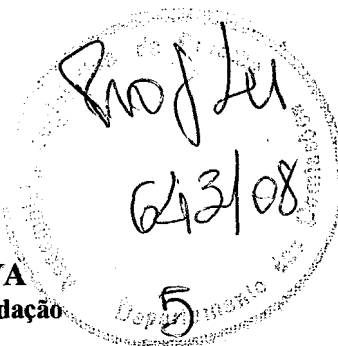
Aprovado em (_____) Turno
Em ____/____/2007.

Funcionário

No ato de sua entrada na Assessoria de
Plenário a Presente Propositura consta
(02) Página (s) e (_____) Documento (s) em anexo.
Em 13/02/2008
[Assinatura]
Funcionário



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA
Comissão de Constituição, Justiça e Redação



PROJETO DE LEI Nº. 643/2008.

Dispõe sobre o tratamento dos casos de Mucopolissacaridose e dá outras providências.

AUTOR : Dep. Quinto de Santa Rita.

RELATOR: Dep. Carlos Batinga.

P A R E C E R

854/08

I - RELATÓRIO

A Comissão de Constituição, Justiça e Redação, no âmbito de sua competência reservada, recebe para apreciação e emissão de parecer o **Projeto de Lei nº 643/2008**, da lavra do ilustre Deputado Quinto de Santa Rita, e que "Dispõe sobre o tratamento dos casos de Mucopolissacaridose e dá outras providências."

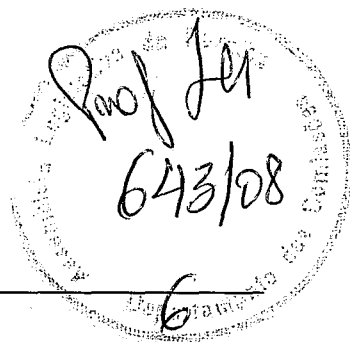
A proposta legislativa em apreço constou no Expediente da Sessão Ordinária do dia 15 de fevereiro de 2008.

Instrução processual em termos. Tramitação na forma regimental.

É o relatório.



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA
Comissão de Constituição, Justiça e Redação



II - VOTO DO RELATOR

Chega ao crivo desta relatoria da Comissão de Constituição, Justiça e Redação, matéria da lavra do ilustre Deputado Quinto de Santa Rita, onde Dispõe sobre o tratamento dos casos de Mucopolissacaridose e dá outras providências.

Cabe a esta relatoria posicionar-se quanto aos aspectos de admissibilidade constitucional, regimental e jurídica da proposição. Para tanto, passo a proferir a análise jurídica e fundamentação do voto.

Adentrando diretamente ao mérito da matéria, sem maiores ilações, entendo carecer o projeto de legitimidade de iniciativa, haja vista que, como impõe a norma constitucional expressa no art. 63, da Constituição Estadual, o autor adentra na seara exclusiva do Poder Executivo ao auferir atribuições a Secretarias de Estado e órgãos da administração, o que como já dito, é vedado ao deputado estadual.

Doutra banda, vê-se que a proposição, além do vício formal já declinado, é demasiadamente singela em sua confecção contrariando a técnica legislativa e a clareza solar que devem oferecer as Leis, ademais, não indica o autor de onde virão os recursos do erário para atender seu pleito, o que igualmente é vedado pela Lei de Responsabilidade Fiscal.

Assim, ante aos vícios formais de iniciativa verificados na matéria, não há outra alternativa desta relatoria a não ser pugnar pela Declaração de Inconstitucionalidade do projeto de Lei nº 643/2008, nos termos relatados, restando ao autor, munido das regras do Regimento Interno, indique sua proposição ao executivo, a fim de que a seu tempo e modo, possa o Governador do Estado desencadear o legítimo processo legislativo.

É o voto.

Sala das Comissões, em 02 de abril de 2008.


DEP. CARLOS BATINGA
RELATOR



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA
Comissão de Constituição, Justiça e Redação



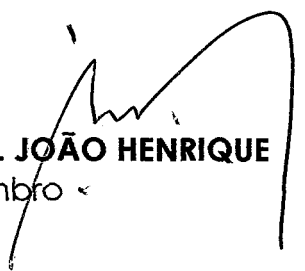
III – PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Constituição, Justiça e Redação, acosta-se ao voto da relatoria, pelo Declaração de Inconstitucionalidade do Projeto de Lei nº 643/2008.

Sala da Comissão, em 02 de FEVEREIRO de 2008.

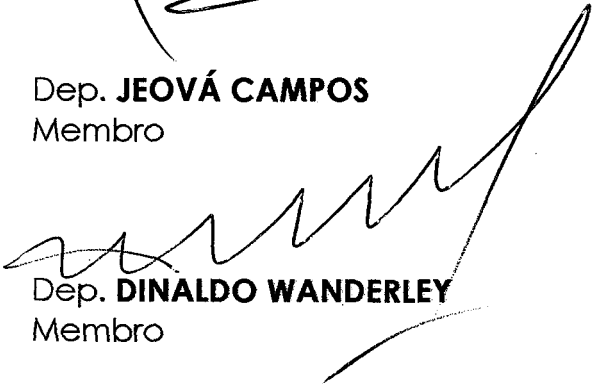

Dep. **ZENÓBIO TOSCANO**
Presidente


Dep. **FABIANO LUCENA**
Membro


Dep. **JOÃO HENRIQUE**
Membro

Dep. **JEOVÁ CAMPOS**
Membro

Dep. **TRÓCOLLI JÚNIOR**
Membro


Dep. **DINALDO WANDERLEY**
Membro


Dep. **CARLOS BATINGA**
Membro/Relator

Apreciada Pela Comissão
No Dia 27.11.08