



ESTADO DA PARAÍBA

Certifico, para os devidos fins, que este
DOCUMENTO foi publicado no DOE,
Nesta Data 11 / 04 / 2024
Leila Lucia Sá
Gerência Executiva de Registro de Atos e
Legislação da Casa Civil do Governador

VETO TOTAL 133/2024

Senhor Presidente da Assembleia Legislativa da Paraíba,

Comunico a Vossa Excelência que, nos termos do § 1º do art. 65 da Constituição Estadual, por considerar inconstitucional, decidi vetar o Projeto de Lei nº 1.436/2023, de autoria do Deputado Luciano Cartaxo, que *“Dispõe sobre a proteção e os direitos da pessoa com Epidermólise Bolhosa no Estado da Paraíba e dá outras providências”*.

RAZÕES DO VETO

O art. 1º do Projeto de Lei nº 1.436/2023 considera a pessoa com Epidermólise Bolhosa pessoa com deficiência.

Instada a se manifestar, a Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD) opinou pelo veto. Passarei a utilizar as razões que me foram apresentadas pela FUNAD para subsidiar este veto.

De acordo com definição do Ministério da Saúde (MS), *“a Epidermólise Bolhosa é uma doença genética e hereditária rara, que provoca a formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas e se manifesta já no nascimento. Existem mais de 30 tipos da doença e estima-se que cerca de 500 mil pessoas em todo o mundo tenham Epidermólise Bolhosa¹”*.

A Epidermólise Bolhosa foi incluída na Classificação Internacional de Doenças (CID) da Organização Mundial de Saúde (OMS), sob o código CID 10 Q81. Ao longo dos últimos anos, o Ministério da Saúde identificou a necessidade de organizar e aprimorar a linha de cuidado hoje disponível para atender os pacientes com Epidermólise Bolhosa nos serviços públicos de saúde. Para isso, a pasta reuniu as organizações de pacientes e as sociedades médicas especializadas que colaboraram com a construção do *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Epidermólise Bolhosa Hereditária e Adquirida*, aprovado

¹ <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/epidermolise-bolhosa#:~:text=A%20Epiderm%C3%B3lise%20Bolhosa%20%C3%A9%20uma,se%20manifesta%20j%C3%A1%20no%20nascimento.>



ESTADO DA PARAÍBA

pela Portaria Conjunta nº 11 de 26 de junho de 2020².

Ainda de acordo com o MS, existem diferentes curativos especiais para o tratamento das feridas provocadas pela doença disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS), além da oferta de quatro tipos de procedimentos, sendo eles: tratamento intensivo de paciente em reabilitação física; tratamento de outras malformações congênitas; tratamento de grande queimado; avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras.

Referente ao PL aqui analisado, seu art. 1º prevê que:

"Art. 1º - Para os efeitos desta Lei, a pessoa com Epidermólise Bolhosa é considerada pessoa com deficiência, de acordo com os critérios estabelecidos pela Lei Federal nº 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), gozando de todas as garantias e direitos constantes nas legislações vigentes."

Acerca desta previsão, destaca-se que a **Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015)**, marco legal de suma importância na área da pessoa com deficiência, estabelece que:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Ademais, o **Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004**, em seu art. 5º, inciso I, especifica os tipos de deficiência, quais sejam: **deficiência física, auditiva, visual, mental e múltipla**. Acrescente-se a este rol de deficiências o Transtorno do Espectro Autista (TEA), considerado como deficiência para todos os efeitos legais através da **Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012)**.

Retornado ao Projeto de Lei nº 1.436/2023, identifica-se que a proposição feita no art. 1º, bem como os pretensos direitos garantidos pelo citado projeto de lei às pessoas com Epidermólise Bolhosa, difere da definição legal apresentada na LBI quando equipara a pessoa com tal doença à pessoa com deficiência, exigindo-se para tal

² https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/saes/2020/poc0011_29_06_2020.html



ESTADO DA PARAÍBA

equiparação apenas laudo médico e/ou perícias médicas que atestem a doença (cf. § 1º do art. 1º).

É oportuno esclarecer que a definição da deficiência não se fundamenta meramente no diagnóstico clínico de uma doença, agravo e sequelas conferido a partir de uma disfunção em uma estrutura do corpo, usando como base a **Classificação Internacional de Doenças (CID)**, proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

De acordo com a **LBI**, a abordagem da deficiência está embasada no **critério biopsicossocial**, que a compreende como resultado da interação das características do indivíduo e o contexto social em que a pessoa está inserida. Dessa forma, avaliar o indivíduo além do diagnóstico clínico é fundamental, por isso informações sobre o diagnóstico **acrescido da funcionalidade** fornecem um quadro mais amplo sobre a saúde de indivíduos e populações.

A **Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF)** proposta pela OMS é complementar à CID e pilar da avaliação biopsicossocial. A CIF está fundamentada na análise dos **componentes: I - funções e estrutura do corpo; II- atividade e III- participação social a fim de identificar funcionalidade e incapacidades** (BUCHALLA, 2003)³.

Portanto, a incapacidade é resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja orgânica e/ou da estrutura do corpo), a limitação de suas atividades e a restrição na participação social, e dos fatores ambientais que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Numa **perspectiva biopsicossocial**, a avaliação da pessoa com deficiência **passa a incorporar dimensões psicológica e social, além da biomédica tradicional**. Daí a importância da avaliação da deficiência para fins de acesso e garantia de direitos e benefícios.

Conforme explicita o parágrafo primeiro do art. 2º da LBI:

3

<https://www.google.com/search?q=Classifica%C3%A7%C3%A3o+Internacional+de+Funcionalidade%2C+Incapacidade+e+Sa%C3%BAde+%5BCentro+Colaborador+da+Organiza%C3%A7%C3%A3o+Mundial+da+Sa%C3%BAde+para+a+Fam%C3%ADlia+de+Classifica%C3%A7%C3%B5es+Internacionais%2C+org.%3B+coordena%C3%A7%C3%A3o+da+tradu%C3%A7%C3%A3o+Cassia+Maria+Buchalla%5D.+2003&oeq=Classifica%C3%A7%C3%A3o+Internacional+de+Funcionalidade%2C+Incapacidade+e+Sa%C3%BAde+%5BCentro+Colaborador+da+Organiza%C3%A7%C3%A3o+Mundial+da+Sa%C3%BAde+para+a+Fam%C3%ADlia+de+Classifica%C3%A7%C3%B5es+Internacionais%2C+org.%3B+coordena%C3%A7%C3%A3o+da+tradu%C3%A7%C3%A3o+Cassia+Maria+Buchalla%5D.+2003&aqs=chrome..69i57.1254j0j9&sourceid=chrome&ie=UTF-8>

3/8



ESTADO DA PARAÍBA

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;

II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;

III - a limitação no desempenho de atividades; e

IV - a restrição de participação.

Portanto, embasados nos parâmetros norteadores vigentes que legislam sobre o conceito de pessoa com deficiência mencionados ao longo deste veto, por meio do qual ficou demonstrada a necessidade da abordagem biopsicossocial da deficiência para aferir a funcionalidade e incapacidades nas áreas física, intelectual, visual, auditiva e Transtorno do Espectro Autista, tem-se como entendimento que:

1. A presença da doença Epidermólise Bolhosa, ou de qualquer outra patologia por si só não deve ser equiparada à condição de deficiência, considerando que esta última está relacionada à comprometimento na função cognitiva, visual, auditiva e física que pode ser decorrente, ou não, de uma patologia;
2. O atesto da enfermidade Epidermólise Bolhosa mediante diagnóstico clínico realizado por profissional médico é insuficiente para determinar deficiência, sendo necessária avaliação da funcionalidade para determinar incapacidades que incorrem em deficiência em uma abordagem biopsicossocial;
3. A proposição do Projeto de Lei nº 1.436/2023, da forma que está redigida em seu art. 1º desconsidera por completo a avaliação da existência de impedimentos e incapacidades equiparando, sem critérios, a presença da enfermidade à deficiência. Assim, **o Projeto de Lei nº 1.436/2023 não está em conformidade com o que preconiza a LBI, uma vez que o diagnóstico clínico de uma doença não é suficiente para determinar deficiência.**



ESTADO DA PARAÍBA

Por fim, embora vetado o Projeto de Lei nº 1.436/2023, isso não vai impedir que a pessoa com diagnóstico Epidermólise Bolhosa seja equiparada à pessoa com deficiência. Para essa equiparação, basta comprovar a existência de impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial e os impactos na sua funcionalidade, os quais, em interação com uma ou mais barreiras, possam obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, conforme dispõe Lei nacional nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

Além disso, da análise do texto do projeto de lei nº 1.436/2023, em especial em seu art. 3º, são enumeradas uma série de diretrizes a serem observadas pelo poder público, havendo uma interferência do poder legislativo no poder executivo através da instituição de ações concretas para realização de uma espécie de campanha.

A instituição de campanhas públicas que demandem a organização e execução de ações concretas, empenhando órgãos, servidores e recursos do Estado, como pretende a iniciativa, constitui atividade de natureza administrativa, inclusive por abranger aspectos de ordem técnica e operacional que devem estar em consonância com critérios próprios de planejamento, observadas as disponibilidades orçamentário-financeiras.

Conforme dispõe a art. 63, §1º, II, “b” e “e”, da Constituição Estadual, compete privativamente ao Governador do Estado a iniciativa de lei que dispõe sobre organização administrativa e atribuições para secretarias e órgãos da administração pública:

“Art. 63. A iniciativa das leis complementares e ordinárias cabe a qualquer membro ou comissão da Assembleia Legislativa, ao Governador do Estado, ao Tribunal de Justiça, ao Procurador-Geral de Justiça e aos cidadãos, na forma e nos casos previstos nesta Constituição.

§ 1º São de iniciativa privativa do Governador do Estado as leis que:

(...)

II - disponham sobre:

(...)

b) **organização administrativa**, matéria orçamentária e serviços públicos;

(...)

e) criação , estruturação e **atribuições das Secretarias e órgãos da**



ESTADO DA PARAÍBA

administração pública". (grifo nosso)

Embora vislumbre bons propósitos no projeto de lei, não há dúvidas que ele incidiu em inconstitucionalidade por vício formal de iniciativa. Eis o entendimento jurisprudencial:

EMENTA: AÇÃO DIRETA DE INCONSTITUCIONALIDADE - LEI MUNICIPAL - INICIATIVA DO LEGISLATIVO - INSTITUIÇÃO DE CAMPANHA DE ARRECADAÇÃO DE ALIMENTOS NÃO PERECÍVEIS E HIGIENE PESSOAL NO ATO DE VACINAÇÃO CONTRA A COVID-19 - criação de atribuições para a administração pública - usurpação da competência privativa do Executivo - violação do princípio da separação de poderes - PEDIDO JULGADO PROCEDENTE, EM PARTE. 1. A edição de norma, por iniciativa do Poder Legislativo, que envolve matéria relativa à organização administrativa do Poder Executivo, sugere violação do princípio da separação de poderes. 2. O art. 176 da Constituição do Estado de Minas Gerais, ao estender às Câmaras Municipais, no que couber, o exercício das atribuições enumeradas no art. 62, exclui, consequentemente, da competência do Legislativo local a iniciativa de leis que digam sobre a organização administrativa do Executivo. 3. Representação parcialmente procedente. (TJ-MG - Ação Direta Inconst: 10000212666655000 MG, Relator: Júlio Cezar Guttierrez, Data de Julgamento: 24/02/2023, Órgão Especial / ÓRGÃO ESPECIAL, Data de Publicação: 28/02/2023) (grifo nosso)

Ainda:

REPRESENTAÇÃO POR INCONSTITUCIONALIDADE. LEI Nº 2.595/2021, DE 16 DE DEZEMBRO DE 2021. MUNICÍPIO DE RIO DAS OSTRAS. LEI MUNICIPAL DE INICIATIVA PARLAMENTAR QUE INSTITUI A "CAMPANHA DE PREVENÇÃO AO CÂNCER DE PELE NO MUNICÍPIO DE RIO DAS OSTRAS". ALEGAÇÃO DE QUE A LEI IMPUGNADA INCORRE EM VÍCIO DE INCONSTITUCIONALIDADE FORMAL, POR SER DA COMPETÊNCIA PRIVATIVA DO CHEFE DO PODER EXECUTIVO DISPOR SOBRE A ORGANIZAÇÃO E O FUNCIONAMENTO DA ADMINISTRAÇÃO MUNICIPAL, ORDENANDO A PRÁTICA DE ATOS QUE RESULTEM, INCLUSIVE, EM REALIZAÇÃO DE DESPESAS SEM A



ESTADO DA PARAÍBA

INDICAÇÃO DA RESPECTIVA FONTE DE CUSTEIO.

COMPROMETIMENTO DE RECURSOS FINANCEIROS QUE SEQUER EXISTEM, TENDO EM VISTA OS GASTOS EMERGENCIAIS REALIZADOS PARA FAZER FRENTE ÀS AQUISIÇÕES DE MATERIAL E CONTRATAÇÃO DE MÃO DE OBRA PARA O COMBATE À PANDEMIA DA COVID-19. AUSÊNCIA DE INDICAÇÃO DA FONTE DE CUSTEIO DAS DESPESAS NECESSÁRIAS AO CUMPRIMENTO DA OBRIGAÇÃO IMPOSTA. INCREMENTO DE DESPESAS EM CENÁRIO DE FORTE QUEDA DA ARRECADAÇÃO E DE NECESSIDADE DE DIRECIONAMENTO PRIORITÁRIO DE RECURSOS AO COMBATE À CRISE SANITÁRIA. **INGERÊNCIA INDEVIDA DA CASA LEGISLATIVA AO DISPOR SOBRE MATÉRIA DE COMPETÊNCIA PRIVATIVA DO CHEFE DO PODER EXECUTIVO.** VIOLAÇÃO AO QUE DISPÕEM OS ARTIGOS 112, § 1º, INCISO II, LETRA D C/C 145, INCISO VI E 209, INCISO III E § 5, TODOS DA CONSTITUIÇÃO ESTADUAL. **INFRINGÊNCIA AO PRINCÍPIO DA SEPARAÇÃO DOS PODERES**, PREVISTO NO ART. 7º, DA CONSTITUIÇÃO ESTADUAL. PRECEDENTE DESTA E. CORTE. JULGAMENTO DE PROCEDÊNCIA DO PEDIDO. (TJ-RJ - ADI: 00169086420228190000 202200700146, Relator: Des(a). MARÍLIA DE CASTRO NEVES VIEIRA, Data de Julgamento: 19/12/2022, OE - SECRETARIA DO TRIBUNAL PLENO E ORGAO ESPECIAL, Data de Publicação: 11/01/2023) (grifo nosso)

Ante o exposto, resta evidente a interferência do Projeto de Lei nº 1.436/2023 na organização administrativa estadual. Por conseguinte, sendo projeto de lei de iniciativa parlamentar, é inconstitucional pelo vício de iniciativa, ferindo os mandamentos decorrentes do princípio da separação dos Poderes, consagrados no artigo 2º da Constituição da República e no artigo 6º da Constituição do Estado da Paraíba.

Por fim, é salutar destacar que a eventual sanção de projeto de lei no qual se tenha constatado vício de iniciativa não seria apta a convalidar a inconstitucionalidade, conforme se infere do posicionamento firmado no Supremo Tribunal Federal:

“A sanção do projeto de lei não convalida o vício de inconstitucionalidade resultante da usurpação do poder de iniciativa. A ulterior aquiescência do chefe do Poder Executivo, mediante sanção do projeto de lei, ainda quando dele seja a prerrogativa usurpada, não tem o condão de sanar o vício radical da inconstitucionalidade. Insubsistência da Súmula 5/STF. Doutrina. Precedentes.” (ADI 2.867, Rel. Min. Celso de

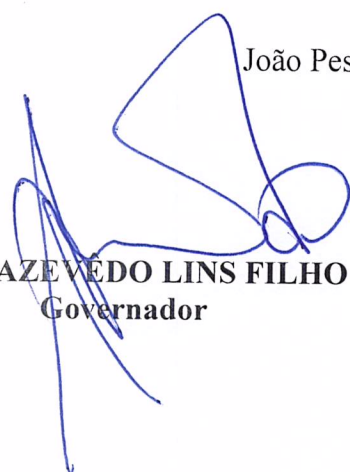


ESTADO DA PARAÍBA

Mello, julgamento em 3-12-2003, Plenário, DJ de 9-2-2007.) No mesmo sentido: ADI 2.305, Rel. Min. Cezar Peluso, julgamento em 30-6-2011, Plenário, DJE de 5-8-2011; AI 348.800, Rel. Min. Celso de Mello, decisão monocrática, julgamento em 5-10-2009, DJE de 20-10-2009; ADI 2.113, Rel. Min. Cármen Lúcia, julgamento em 4-3-2009, Plenário, DJE de 21-8-2009; ADI 1.963-MC, Rel. Min. Mauricio Corrêa, julgamento em 18-3-1999, Plenário, DJ de 7-5-1999; ADI 1.070, Rel. Min. Sepúlveda Pertence, julgamento em 29-3-2001, Plenário, DJ de 25-5-2001. (grifo nosso)

São essas, Senhor Presidente, as razões que me levaram a vetar o Projeto de Lei nº 1.436/2023, as quais ora submeto à elevada apreciação dos Senhores Membros da Assembleia Legislativa.

João Pessoa, 10 de abril de 2024.


JOÃO AZEVEDO LINS FILHO
Governador



ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA
DO ESTADO DA PARAÍBA

Certifico, para os devidos fins, que este
PROJETO DE LEI FOI VETADO
e publicado no D.O.E. nesta data
11/04/2024
Luciano Cartaxo
Gerência Executiva de Registro de Atos e
Legislação da Casa Civil do Governador

CASA DE EPITÁCIO PESSOA
GABINETE DA PRESIDÊNCIA

AUTÓGRAFO Nº 664/2024
PROJETO DE LEI Nº 1.436/2023
AUTORIA: DEPUTADO LUCIANO CARTAXO

VETO
10/04/2024
João Pessoa
João Azevêdo Lins Filho
Governador

Dispõe sobre a proteção e os direitos da pessoa
com Epidermólise Bolhosa, no Estado da Paraíba,
e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA DECRETA:

Art. 1º Para os efeitos desta Lei, a pessoa com Epidermólise Bolhosa é considerada pessoa com deficiência, de acordo com os critérios estabelecidos pela Lei Federal nº 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), gozando de todas as garantias e direitos constantes nas legislações vigentes.

§ 1º A Epidermólise Bolhosa deverá ser constatada através de laudo médico e/ou perícias médicas que atestem a doença, para fins de exercício dos direitos previstos nesta Lei e em outras normas de proteção às pessoas com deficiência, os quais poderão ser emitidos por profissionais da rede pública ou privada de saúde e terão validade por tempo indeterminado.

§ 2º As requisições médicas para o tratamento e acompanhamento da Epidermólise Bolhosa poderão ser emitidas por profissionais da rede pública ou privada de saúde e terão validade por tempo indeterminado, salvo prazo diverso fixado pelo médico responsável.

Art. 2º É direito da pessoa com Epidermólise Bolhosa, entre outros previstos na política da pessoa com deficiência:

I - início de tratamento imediato, após diagnóstico, visando a um melhor prognóstico;

II - o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo, devendo iniciar o tratamento imediato, após diagnóstico, visando a um melhor prognóstico;

III - tratamento intensivo de paciente em reabilitação física, pois a Epidermólise Bolhosa pode causar sérias dificuldades de movimento;

IV - tratamento de outras malformações congênitas, que podem ocorrer juntamente com a Epidermólise Bolhosa;

V - tratamento de grande queimado, uma vez que a Epidermólise Bolhosa causa bolhas semelhantes a queimaduras graves;

VI - avaliação clínica para diagnóstico da Epidermólise Bolhosa, para garantir que os pacientes recebam o tratamento apropriado o mais rápido possível;

VII - acesso gratuito a medicamentos, nutrientes e insumos a exemplo de curativos, indicados pelo profissional de saúde, sem interrupção do fluxo, destinados ao tratamento da doença;

VIII - acompanhamento social, psicológico e psiquiátrico para os familiares ou responsáveis da pessoa com Epidermólise Bolhosa, objetivando o equilíbrio emocional e estabilidade familiar para proporcionar um ambiente seguro e estimulante ao desenvolvimento da doença;

IX - acesso às práticas terapêuticas integrativas e complementares, adaptadas a sua particular condição de saúde;

X - gratuidade no Sistema de Transporte Público de Passageiros da Região Metropolitana de João Pessoa e no Sistema de Transporte Público Intermunicipal do Estado da Paraíba, extensível a 01 (um) acompanhante;

XI - prioridade no atendimento em lotéricas, instituições financeiras, educacionais e de assistência social, unidades de saúde e demais estabelecimentos comerciais e de serviços.

Art. 3º O Poder Público deverá atuar observando as seguintes diretrizes:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com Epidermólise Bolhosa;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com Epidermólise Bolhosa e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com Epidermólise Bolhosa, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos, nutrientes e práticas terapêuticas integrativas e complementares;

IV - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa à doença e suas implicações, mediante, entre outros:

a) campanhas educativas;

b) elaboração e divulgação de cartilhas informativas gratuitas, inclusive em formato digital;

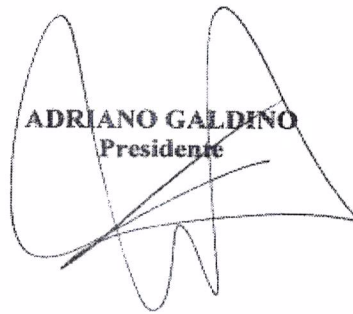
c) aquisição de acervo bibliográfico a ser disponibilizado para consulta pública nas bibliotecas públicas.

V - realização de campanha educativa, entre outras atividades, durante a Semana Estadual de Conscientização do Epidermólise Bolhosa.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

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

Paço da Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba, “**Casa de Epitácio Pessoa**”,
João Pessoa, 21 de março de 2024.


ADRIANO GALDINO
Presidente