



Governo do Distrito Federal
Gabinete do Governador

Consultoria Jurídica

Mensagem Nº 217/2023– GAG/CJ

Brasília, 22 de agosto de 2023.

A Sua Excelência o Senhor

WELLINGTON LUIZ

Presidente da Câmara Legislativa do Distrito Federal

Excelentíssimo Senhor Presidente da Câmara Legislativa do Distrito Federal,

Dirijo-me a Vossa Excelência e aos demais Deputados Distritais para comunicar que, nos termos do art. 74, § 1º, da Lei Orgânica do Distrito Federal, vetei o **Projeto de Lei nº 2.036, de 2021**, que "**Institui a Política Distrital de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos – SED ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade – TEH**".

MOTIVOS DE VETO

A despeito do louvável propósito do ilustre parlamentar autor da proposta, observa-se que a mencionada proposição não poderá ser sancionada, vez que o teor do Projeto de Lei não reflete a o que se espera da norma.

O presente feito trata de projeto de lei, de autoria parlamentar, que tem por propósito instituir Política Distrital de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos – SED ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade – TEH, para assegurar e promover direitos, proteção e tratamento às pessoas acometidas com SED ou TEH, colocando-as em condições de igualdade com os demais cidadãos.

Sobre o tema, vale destacar que, nos termos dos artigos 24, XII, 198 e 200 da Constituição Federal, tem-se como competência da União a edição de normais gerais sobre saúde, especialmente no que diz respeito ao Sistema Único de Saúde (SUS), razão pela qual foi editada a Lei Federal nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde).

Conforme consta do art. 9º do referido ato normativo, a direção do SUS é única, de acordo com o inciso I do art. 198 da CF/88, sendo exercida no âmbito dos Estados e do Distrito Federal, pela respectiva Secretaria de Saúde ou órgão equivalente.

Em sintonia com a legislação federal, a Lei Orgânica do Distrito Federal estabelece no artigo 207, incisos II e XXIV:

Art. 207. Compete ao Sistema Único de Saúde do Distrito Federal, além de outras atribuições estabelecidas em lei:

II - formular política de saúde destinada a promover, nos campos

econômico e social, a observância do disposto no art. 204;

(...)

XXIV - prestar assistência farmacêutica e garantir o acesso da população aos medicamentos necessários à recuperação de sua saúde;

Nesse contexto, observa-se que a direção do SUS no Distrito Federal cabe à Secretaria de Saúde, a quem compete seguir e suplementar a política nacional de medicamentos, gerenciar e prestar a assistência farmacêutica, bem como desenvolver as demais ações e serviços públicos de saúde, sempre a partir de manifestações técnicas, calçadas em dados epidemiológicos.

Dessa forma, entende-se que não cabe, portanto, ao legislador distrital imiscuir-se nas atribuições da Secretaria de Saúde, para obrigar que o Distrito Federal disponha diretamente de geneticista na equipe de especialistas dedicados ao tratamento (já que, em tese, poderia contratar o serviço de diagnóstico), ou que forneça suplemento alimentar, conforme consta do Projeto de Lei ora analisado ou determinar ao ente distrital a emissão de Carteira de Alerta Médico do Paciente.

É de se ressaltar que há matérias de competência exclusiva do Executivo sobre as quais o Legislativo não pode dispor. Isso porque o Parlamento não pode invadir a esfera reservada ao Poder Executivo, o que se denomina de princípio constitucional da reserva de administração.

Na mesma linha, é o entendimento do Supremo Tribunal Federal, como se depreende do voto do ministro Celso de Mello, na ADI 2364:

“princípio constitucional da reserva de administração impede a ingerência normativa do Poder Legislativo em matérias sujeitas à exclusiva competência administrativa do Poder Executivo. É que, em tais matérias, o Legislativo não se qualifica como instância de revisão dos atos administrativos emanados do Poder Executivo”.

Tais questões de cunho técnico-operacional – que se inserem na atribuição de planejar, organizar, gerir e executar a assistência farmacêutica e o serviço de saúde – estão imunes à ingerência legislativa, por comporem o núcleo da função de administrar. São questões de competência exclusiva do Poder Executivo, que detém capacidade institucional, com as melhores condições técnicas e instrumentais, a visão do todo, para deliberar, cabendo-lhe utilizar os dados epidemiológicos para tais definições.

Ao desprezar espaço atribuído ao Executivo, o projeto de lei discrepa dos artigos 53, *caput*, §2º, 100, IV, X e XXVI, da LODF e dos artigos 2º e 84, II e IV, da CF/88, bem como há de se reconhecer a iniciativa privativa do Senhor Governador, vez que o projeto de lei cuida de atribuição da Secretaria de Saúde, a atrair o disposto nos artigos 71, §1º, IV, e 100, IV, VI, X e XXVI.

Não obstante, em se tratando de enfermidades raras e de origem genética e do grupo de anomalias congênitas, a SED tem seu cuidado assistencial contemplado pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, estabelecida atualmente na [Portaria de Consolidação nº 2, no seu Apêndice XXXVIII](#), e pela Rede de Assistência à Pessoa com Deficiência (RCPD), pela [Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS de 28 de setembro de 2017](#); ambas do Ministério da Saúde.

Dessa feita, convém salientar que o cuidado à pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos – SED ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade – TEH é contemplado por políticas públicas de saúde já instituídas e em funcionamento, em que a atenção à saúde segue uma abordagem em rede, proporcionando assistência sistêmica por meio de processos dinâmicos centrados nas necessidades individuais do paciente, e em conformidade com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS).

Portanto, diante dos argumentos apresentados, comunico que opus veto total ao **Projeto de Lei nº 2.036, de 2021**, em oportuno solicito aos Membros dessa Casa Legislativa a sua manutenção.

Na oportunidade, renovo a Vossa Excelência e aos demais Deputados Distritais as expressões do meu apreço e consideração.

Atenciosamente,

IBANEIS ROCHA

Governador



Documento assinado eletronicamente por **IBANEIS ROCHA BARROS JÚNIOR - Matr.1689140-6, Governador(a) do Distrito Federal**, em 22/08/2023, às 18:44, conforme art. 6º do Decreto nº 36.756, de 16 de setembro de 2015, publicado no Diário Oficial do Distrito Federal nº 180, quinta-feira, 17 de setembro de 2015.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:
http://sei.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0
verificador= **120586890** código CRC= **F55E74A7**.

"Brasília - Patrimônio Cultural da Humanidade"

Praça do Buriti, Palácio do Buriti, Térreo, Sala T32 - Bairro Zona Cívico-Administrativa - CEP 70075-900 - DF
Telefone(s): 6139611698
Sítio - www.df.gov.br

00002-00004974/2023-19

Doc. SEI/GDF 120586890



MENSAGEM Nº 156/2023-GP

Brasília, 01 de agosto de 2023.

Senhor Governador,

Tenho a honra de encaminhar a Vossa Excelência, para os fins do disposto no art. 74, *caput*, da Lei Orgânica do Distrito Federal, o texto do **Projeto de Lei nº 2.036 de 2021**, de autoria do **Deputado João Cardoso**, que **"institui a Política Distrital de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos – SED ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade – TEH"**, aprovado por esta Casa.

Ao ensejo renovo a Vossa Excelência os protestos de elevada estima e consideração.

DEPUTADO WELLINGTON LUIZ

Presidente

A Sua Excelência o Senhor

IBANEIS ROCHA

Governador do Distrito Federal

Palácio do Buriti

Brasília – DF



Documento assinado eletronicamente por **WELLINGTON LUIZ DE SOUZA SILVA - Matr. 00142, Presidente da Câmara Legislativa do Distrito Federal**, em 01/08/2023, às 19:34, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0

Código Verificador: **1278928** Código CRC: **AFB84958**.



(Autoria do Projeto: Deputado João Cardoso)

Institui a Política Distrital de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos – SED ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade – TEH.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Distrital de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos – SED ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade – TEH, para assegurar e promover direitos, proteção e tratamento às pessoas acometidas com SED ou TEH, colocando-as em condições de igualdade com os demais cidadãos.

Art. 2º Considera-se, para efeitos desta Lei:

I – síndrome de Ehlers-Danlos – SED: grupo de doenças heterogêneas do tecido conjuntivo decorrentes de diversas alterações genéticas, cujas características mais comuns são a hiper mobilidade articular, a hiper extensibilidade cutânea, a instabilidade hemodinâmica, a fragilidade tecidual e a dor crônica; as manifestações clínicas variam de gravidade, podendo chegar à deficiência física, sensorial, intelectual e mental ou serem potencialmente fatais devido à fragilidade dos tecidos moles e vasculares;

II – transtorno do espectro de hiper mobilidade – TEH: conjunto de enfermidades, de origem genética ou adquirida, em que há amplitude e instabilidade articular, as quais impactam a qualidade de vida do paciente, podendo ser graves e incapacitantes.

§ 1º A síndrome de Ehlers-Danlos e os transtornos do espectro de hiper mobilidade estão comumente associados a disautonomia, síndrome de ativação de mastócitos e fadiga crônica.

§ 2º Os casos de deficiência, quando necessário, devem ser avaliados como preconiza a Lei federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), em avaliação biopsicossocial e com equipe multidisciplinar.

§ 3º Enquanto não for implementada a avaliação biopsicossocial, realiza-se a perícia médico-social, sempre que a avaliação da deficiência se faça necessária.

Art. 3º São objetivos desta Lei a criação, o desenvolvimento e a execução de ações e políticas públicas intersetoriais que promovam e assegurem aos pacientes a proteção, os cuidados e o direito à atenção integral, à saúde, à educação e ao pleno desenvolvimento de seu potencial humano em condições de equidade.

Art. 4º São diretrizes da Política Distrital de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome de Ehlers-Danlos – SED ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade – TEH:

I – garantir a intersetorialidade no desenvolvimento de ações e políticas públicas de saúde, educação, assistência social e da pessoa com deficiência;

II – garantir a universalidade, integralidade e equidade das ações e serviços de saúde com a consequente redução da morbidade e mortalidade;

III – organizar o cuidado no atendimento, possibilitando a promoção da saúde, a prevenção das morbidades e a reabilitação;

IV – propiciar o acesso e o acolhimento aos usuários em todos os níveis de atenção primária, secundária e terciária, bem como na atenção domiciliar, possibilitando o atendimento de forma

integral, a partir do protocolo;

V – permitir a atenção humanizada, centrada no usuário e realizada por equipes multiprofissionais;

VI – promover a equidade no atendimento, considerando-se as necessidades individuais e os determinantes sociais;

VII – promover o respeito aos pacientes com SED ou com TEH e sua aceitação como pacientes de doença grave e incurável que pode ser incapacitante;

VIII – promover a diversificação das estratégias quando pertinente, com oferta de atendimentos em práticas integrativas e complementares, que favoreçam a saúde integral;

IX – garantir a proteção e redução de danos causados pela SED ou TEH, almejando o diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento, desde a atenção primária até a habilitação ou reabilitação;

X – criar o Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica – PCDT e a Linha de Cuidados para os pacientes com SED ou TEH, garantindo o respeito às suas individualidades, com vistas ao tratamento integral, adequado e contínuo;

XI – garantir serviços com estrutura e equipe multiprofissional para o tratamento da SED ou TEH:

a) serviços de referência com infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário aos pacientes;

b) serviços médicos de atendimento que ofereçam ações em saúde nos diferentes níveis de atenção ambulatorial, hospitalar, emergência clínica, atendimento cirúrgico, além do atendimento domiciliar;

c) centros de reabilitação com atendimento voltado a pacientes com SED e com TEH;

d) serviços de referência nas redes de atenção à saúde, com equipes multiprofissionais formadas por médicos em várias especialidades, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fonoaudiólogos e educadores físicos;

e) suporte para crianças e adultos de gastroenterologista, urologista, cardiologista, neurologista, endocrinologista, cirurgião, cirurgião plástico, ortopedista, fisiatra, pediatra, reumatologista, psiquiatra, gineco-obstetra, otorrinolaringologista, angiologista, oftalmologista, alergologista, pneumologista, nefrologista, dermatologista, proctologista, nutrólogo, cirurgião-dentista, cirurgião-dentista bucomaxilofacial, hepatologista, hematologista e imunologista;

f) equipe de especialistas dedicados ao tratamento da dor com conhecimento em SED ou TEH, além de geneticista capacitado para realização do diagnóstico;

g) terapia nutricional, quando indicada, bem como o acesso aos suplementos alimentares;

XII – ter acesso, em tempo oportuno, aos meios diagnósticos e terapêuticos, conforme suas necessidades, inclusive às informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

XIII – ter acesso aos medicamentos necessários ao tratamento;

XIV – realizar treinamento e capacitação continuada para profissionais de saúde em todos os níveis de atenção, bem como de emergência e de resgate, incluindo o Corpo de Bombeiros Militar do Distrito Federal, com a finalidade de:

a) capacitar os profissionais, visando à aquisição de conhecimentos e habilidades para a suspeita clínica da SED ou TEH, encaminhando os pacientes para investigação e diagnóstico precoce;

b) treinar os profissionais para identificar as comorbidades relativas à SED ou ao TEH, além de diagnosticá-las e tratá-las, segundo suas atribuições;

c) capacitar pacientes e familiares e toda a rede de convivência da pessoa com SED ou TEH;

d) estimular a troca de informações e experiências entre profissionais e pacientes;

e) fomentar o estudo e a pesquisa científica sobre a SED ou TEH com vista a melhorar a precisão e a eficácia nas ações de diagnóstico, tratamento e reabilitação;

XV – realizar campanhas de divulgação, informando e esclarecendo a população acerca da SED e da TEH;

XVI – realizar parceria entre os órgãos públicos responsáveis pela saúde e educação no Distrito Federal, promovendo e reconhecendo os possíveis casos de SED e TEH, de forma a adaptar a vida escolar para não agravar os casos:

a) desenvolver programa de conscientização nas escolas públicas para os educadores e profissionais de educação física, promovendo o conhecimento e o reconhecimento precoce de casos que necessitem de avaliação especializada, de forma a reduzir alguns dos males causados por SED ou TEH;

b) promover o acesso à educação da pessoa com SED ou TEH, respeitando suas dificuldades e limitações, com vista ao seu desenvolvimento integral;

c) estabelecer rotinas escolares adaptadas às limitações, inclusive atividade física, visando ao desenvolvimento de habilidades e aptidões em condições de equidade;

d) vedar a discriminação e o *bullying* aos pacientes com SED ou TEH nas escolas e espaços acadêmicos;

e) vedar a reprovação por ausência justificada em decorrência da SED ou TEH, desde que o paciente atinja o aproveitamento mínimo estabelecido;

f) garantir às pessoas com SED ou TEH o direito de se matricularem nas escolas;

XVII – realizar políticas de proteção e inclusão das pessoas com SED ou TEH;

XVIII – zelar pelo cumprimento dos direitos das pessoas com SED ou TEH;

XIX – desenvolver estratégias para assistência social a crianças, adultos e familiares em situações de carência ou vulnerabilidade social afetadas pela SED ou TEH;

XX – otimizar oportunidades de trabalho adequado, incluindo:

a) trabalho digno e protegido de elementos que possam agravar seu estado de saúde;

b) ambiente de trabalho acessível, salubre e inclusivo;

c) adoção de medidas para compensar a limitação ou perda funcional, por meio de tecnologias assistivas, habilitação e reabilitação para o trabalho;

d) adequação da jornada de trabalho e readaptação funcional, quando necessários;

e) políticas de estímulo à inserção de pessoas com SED ou TEH no mercado de trabalho;

XXI – estimular a participação da comunidade na formulação das políticas públicas relacionadas à Política Distrital de Atenção Integral à Pessoa com Síndrome Ehlers-Danlos – SED ou com Transtorno do Espectro de Hiper mobilidade – TEH, bem como o exercício do controle social na implantação, acompanhamento e avaliação da política.

Art. 5º Os casos de SEH ou de TEH devem ser notificados à Secretaria de Estado de Saúde para coleta e divulgação sobre a morbidade, mortalidade e dados epidemiológicos desses pacientes para subsidiar programas governamentais e científicos.

Art. 6º O Governo do Distrito Federal, por meio do órgão competente, deve realizar pesquisas socioeconômicas com a população com SED ou com TEH, bem como criar mecanismos para elaboração de programas e projetos sociais.

Art. 7º O disposto nesta Lei deve ser regulamentado, no que couber, por ato do governador do Distrito Federal, por meio dos órgãos competentes, que atuarão dentro de suas respectivas áreas e, quando necessário, de forma articulada, sem que sejam descartadas ações de outros órgãos do Governo do Distrito Federal.

§ 1º O Poder Executivo regulamentará o disposto nesta Lei no prazo de 180 dias a contar da data de sua publicação.

§ 2º O poder público pode firmar contratos de direito público e convênios com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 8º Fica instituída, no Distrito Federal, a Carteira de Alerta Médico do Paciente para a pessoa com SED ou com TEH.

Parágrafo único. A Carteira de Alerta Médico do Paciente é expedida gratuitamente pelo órgão responsável pelas políticas públicas voltadas a pessoas com deficiência aos pacientes que apresentem laudo médico atestando serem portadoras de SED ou TEH.

Art. 9º Fica instituído o mês de maio e o dia 15 de maio para conscientização e enfrentamento da SED e do TEH.

Art. 10. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 1º de agosto de 2023.

DEPUTADO WELLINGTON LUIZ

Presidente



Documento assinado eletronicamente por **WELLINGTON LUIZ DE SOUZA SILVA - Matr. 00142, Presidente da Câmara Legislativa do Distrito Federal**, em 01/08/2023, às 19:34, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:
http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0
Código Verificador: **1278921** Código CRC: **CF5B95EA**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 5º Andar, Sala 5.10 – CEP 70094-902 – Brasília-DF – Telefone: (61)3348-8275
www.cl.df.gov.br - seleg@cl.df.gov.br

00001-00032733/2023-80

1278921v2



Proposição - Veto ao PL 2036/2021

LIDO EM: 23/08/2023

Brasília, 23 de agosto de 2023



Documento assinado eletronicamente por ANNA CAROLINE DE ARAUJO LIMA - Matr. 22638, Assessor(a) de Apoio à Atividade do Plenário, em 23/08/2023, às 15:22, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0

Código Verificador: 1310583 Código CRC: 9A2D3832.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 5º Andar, Sala 5.10– CEP 70094-902– Brasília-DF– Telefone: (61)3348-8275
www.cl.df.gov.br - seleg@cl.df.gov.br

00002-00005364/2023-24

1310583v2



DESPACHO

A Mesa Diretora para publicação (RICL, art. 153), em seguida a SPL para indexação e a Secretaria Legislativa para as providências cabíveis (Art. 208 e 209 do RI).

MARCELO FREDERICO M. BASTOS
Matrícula 23.141
Assessor Especial



Documento assinado eletronicamente por **MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS - Matr. 23141, Secretário(a) Legislativo - Substituto(a)**, em 24/08/2023, às 09:46, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:
http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0
Código Verificador: **1310589** Código CRC: **D36D5237**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 5º Andar, Sala 5.10– CEP 70094-902– Brasília-DF– Telefone: (61)3348-8275
www.cl.df.gov.br - seleg@cl.df.gov.br