



SENADO FEDERAL

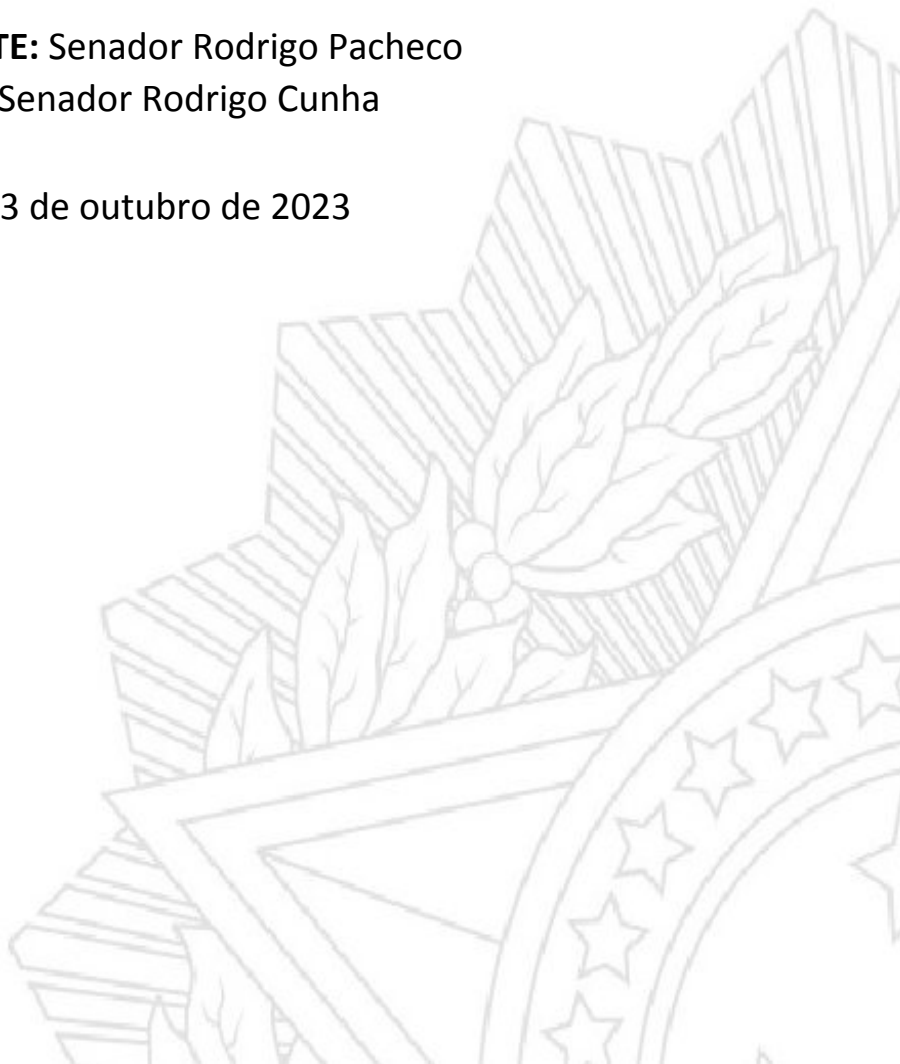
PARECER (SF) Nº 61, DE 2023

Da COMISSÃO DIRETORA DO SENADO FEDERAL, sobre o Requerimento nº 320, de 2023, da Senadora Mara Gabrilli, que Requer que sejam prestadas, pela Exma. Sra. Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade, informações sobre a publicação de Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Lipofuscinose Ceróide Neuronal Tipo 2 (CLN 2) – também conhecida como doença de Batten –, necessário para orientar o tratamento das pessoas com a doença no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

PRESIDENTE: Senador Rodrigo Pacheco

RELATOR: Senador Rodrigo Cunha

03 de outubro de 2023





SENADO FEDERAL
Gabinete da Segunda Vice-Presidência

PARECER Nº , DE 2023

Da COMISSÃO DIRETORA, sobre o Requerimento nº 320, de 2023, da Senadora Mara Gabrilli, que *requer que sejam prestadas, pela Exma. Sra. Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade, informações sobre a publicação de Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Lipofuscinose Ceróide Neuronal Tipo 2 (CLN 2) – também conhecida como doença de Batten – necessário para orientar o tratamento das pessoas com a doença no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).*

Relator: Senador **RODRIGO CUNHA**

A Senadora Mara Gabrilli, nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição e do art. 216 do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), solicita que a Ministra de Estado da Saúde preste informações sobre a publicação de Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Lipofuscinose Ceróide Neuronal Tipo 2 (CLN 2) – também conhecida como doença de Batten –, necessário para orientar o tratamento das pessoas com a doença no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Sua Excelência requisita especificamente resposta aos seguintes questionamentos:

1. *Considerando que a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) concluiu a elaboração do PCDT da CLN 2 no dia 21 de novembro de 2022 e disponibilizou em sua página eletrônica a informação de que ele foi encaminhado à publicação, por que o protocolo ainda não foi publicado?*



SENADO FEDERAL
Gabinete da Segunda Vice-Presidência

2. *Em que instância do Ministério da Saúde (MS) se encontra o processo referente à adoção e publicação do PCDT da CLN 2 e qual é o prazo para sua conclusão?*
3. *Enquanto não há PCDT, como são feitos o diagnóstico e o tratamento da CLN 2?*
4. *Quais serão os benefícios que os doentes com CLN 2 obterão com a publicação do PCDT da doença?*
5. *Quais são os prejuízos, para as crianças com CLN 2, decorrentes da demora na publicação do PCDT da doença, que foi concluído pela Conitec e encaminhado à publicação há mais de quatro meses?*

Em sua justificativa, a Senadora esclarece que a Conitec *concluiu a elaboração do PCTD da CLN 2 no dia 21 de novembro de 2022*, mas o PDCT ainda não foi publicado e o processo ainda está na Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, do Ministério da Saúde (SAES/MS). Pondera que *a demora na publicação impede que os doentes tenham acesso às melhores tecnologias diagnósticas e terapêuticas baseadas em evidências e aprovadas para serem incorporadas ao SUS*, com inquestionáveis prejuízos para as crianças com CLN 2 e seus familiares.

II – ANÁLISE

Cabe à Comissão Diretora do Senado Federal examinar se o pedido preenche os requisitos de admissibilidade dispostos nas normas que tratam dos requerimentos de informações.

O requerimento em exame tem previsão constitucional (art. 50, § 2º) e regimental (art. 216, inciso I), além de estar amparado no inciso X do art. 49 da Constituição, que dá ao Congresso Nacional a prerrogativa de fiscalizar e controlar, diretamente ou por qualquer de suas Casas, os atos do Poder Executivo.

O RISF, em seu art. 216, inciso I, especifica que esses pedidos serão admissíveis para esclarecimento de qualquer assunto atinente à competência fiscalizadora desta Casa. Consideramos que o requerimento em pauta cuida de assunto atinente à competência fiscalizadora do Poder



SENADO FEDERAL
Gabinete da Segunda Vice-Presidência

Legislativo e que, ademais, as informações solicitadas não têm caráter sigiloso, sendo sua divulgação compatível com o princípio da publicidade que rege a administração pública.

O inciso II do art. 216 do Regimento Interno enumera as únicas razões que podem ensejar o indeferimento de um requerimento de informações por parte da Mesa desta Casa Legislativa: a existência de pedido de providência, consulta, sugestão, conselho ou interrogação sobre propósito da autoridade a quem se dirige. Entendemos que o requerimento analisado não incorre em nenhuma dessas hipóteses.

III – VOTO

Pelo exposto, votamos pela **aprovação** do Requerimento nº 320, de 2023.

Sala das Reuniões,

, Presidente

, Relator

**Reunião:** 3ª Reunião, Ordinária, da CDIR**Data:** 03 de outubro de 2023 (terça-feira), às 10h**Local:** Sala de Audiências da Presidência do Senado Federal**COMISSÃO DIRETORA DO SENADO FEDERAL - CDIR**

TITULARES		SUPLENTE	
		-	
Rodrigo Pacheco (PSD)		1. Mara Gabrilli (PSD)	
Veneziano Vital do Rêgo (MDB)		2. Ivete da Silveira (MDB)	Presente
Rodrigo Cunha (PODEMOS)	Presente	3. Dr. Hiran (PP)	Presente
Rogério Carvalho (PT)	Presente	4. Mecias de Jesus (REPUBLICANOS)	
Weverton (PDT)	Presente		
Chico Rodrigues (PSB)	Presente		
Styvenson Valentim (PODEMOS)	Presente		



LISTA DE PRESENÇA

Reunião: 3ª Reunião, Ordinária, da CDIR

Data: 03 de outubro de 2023 (terça-feira), às 10h

Local: Sala de Audiências da Presidência do Senado Federal

NÃO MEMBROS DA COMISSÃO

Teresa Leitão

Izalci Lucas

Lucas Barreto

Professora Dorinha Seabra

Wilder Moraes

Angelo Coronel

Marcos do Val

Zenaide Maia

Paulo Paim

DECISÃO DA COMISSÃO

(RQS 320/2023)

EM SUA 3ª REUNIÃO, NO DIA 03.10.2023, A COMISSÃO DIRETORA DO SENADO FEDERAL DEFERIU O PRESENTE REQUERIMENTO, NOS TERMOS DO RELATÓRIO.

03 de outubro de 2023

Senador RODRIGO PACHECO

Presidente da Comissão Diretora do Senado Federal