



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