

PARECER Nº , DE 2015

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, em decisão terminativa, sobre o Projeto de Lei do Senado (PLS) nº 682, de 2015, do Senador Romário, que *institui o Dia Nacional de Luta Contra a Ela - Esclerose Lateral Amiotrófica*.

Relator: Senador **PAULO PAIM**

I – RELATÓRIO

Vem à Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE) o Projeto de Lei (PLS) nº 682, de 2015, destinado a instituir *o Dia Nacional de Luta Contra a Ela – a Esclerose Lateral Amiotrófica*, de autoria do Senador Romário, a ser celebrado, anualmente, no dia 21 de junho.

Na justificação, o autor considera que o objetivo do projeto “é chamar a atenção da sociedade brasileira para a conscientização a respeito da ELA”. E que a instituição de uma data destinada a rememorar-la possibilitará “fazer com que as vítimas e suas famílias encontrem um maior respaldo na busca por sua cura, bem como na obtenção de meios que minimizem o sofrimento e os efeitos da doença”.

A proposição não foi alvo de emenda.

II – ANÁLISE

Conforme estatuído pelo art. 102, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), compete à CE opinar sobre proposições referentes à instituição de datas comemorativas, objeto do PLS em análise.

Ademais, por força do que dispõe o art. 91, inciso I, do RISF, em decorrência do estabelecido no art. 58, § 2º, inciso I, da Constituição da República (CR), foi conferido a este colegiado poder decisório terminativo sobre a matéria.

Trata-se de eleger uma data que marque um efetivo processo de envolvimento da sociedade, em especial o poder público e os diversos setores e profissionais da área da saúde, em busca da redução dos efeitos provocados pela doença nos pacientes e, por extensão, em suas famílias.

Tal processo pode ser resumido em duas premissas: estimular o governo a desenvolver ações práticas em benefício das pessoas com ELA e estimular a pesquisa clínica, mediante a interação entre pacientes, familiares, cuidadores, associações, comunidade científica, profissionais de saúde, Ministério da Saúde (principalmente por intermédio da Agência Nacional de Saúde e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, do Conselho Nacional de Saúde), universidades, indústria farmacêutica e demais setores envolvidos em investigação clínica e no desenvolvimento de novos procedimentos terapêuticos.

O Dia Mundial da Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)/ Doenças Neuromusculares (DNM), 21 de junho, foi estabelecido, em 1997, pela Aliança Internacional das Associações que congregam esses interesses.

Para o cumprimento de pré-requisito legal ao oferecimento do projeto de lei em exame, foi realizada, no dia 14 de outubro de 2015, audiência pública destinada a definir o critério de alta significação, segundo exigido pelo art. 2º da Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010.

Participaram do evento representantes de organizações e associações legalmente reconhecidas e vinculadas aos segmentos interessados: Maria Cecilia Oliveira, presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (Afag), Jorge Melo, presidente do Movimento de Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA

(MOVELA), José Eduardo Fogolin Passos, diretor do Departamento de Atenção Especializada e Temática da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde (DAET/SAS/MS), Gerson Chadi, professor Titular do Departamento de Neurologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) e responsável pelo Centro de Pesquisa em Neuroregeneração e Esclerose Lateral Amiotrófica, e Sthanley Abdão, representante da Associação *Lutando contra ELA*.

Desse encontro, ressalte-se o depoimento do senhor Jorge Melo, presidente do Movela, que apontou os seguintes aspectos, destinados a justificar a pertinência de se instituir o referido Dia:

- “1 – Porque trará mais visibilidade para o tema ELA e todas as suas demandas, e as legitimará.
- 2 – Estimulará a realização de ações, mobilizações e campanhas a nível nacional, estadual e municipal, e de forma bastante significativa por parte da sociedade civil e do governo, e mobilizará a sociedade em torno de nossa causa.
- 3 – Permitirá uma maior e melhor aproximação junto ao poder público, e o obrigará a tomar medidas e prover ações específicas ao tema.
- 4 – Gerará conhecimento sobre a importância de nossas conquistas sociais e a validação e respeito aos nossos direitos.
- 5 – Trará um ganho fundamental na inserção nos meios de comunicação.
- 6 – Provocará reflexão sobre as questões relacionadas a ELA e estimulará um primeiro passo para gerar comprometimento da sociedade com o tema.”

Tanto ele quanto o senhor Sthanley Abdão, secundados pelos demais participantes, apoiaram a criação da efeméride, que coincidirá com o dia internacional anteriormente mencionado.

Cumpre ressaltar que, além da realização da audiência pública, foram encaminhadas “mais de duas mil assinaturas”, segundo informa a justificativa do projeto, em apoio à “ideia da criação da referida data”.

Na tramitação da matéria, está sendo observado o adequado processo legislativo, consoante as disposições regimentais. Do ponto de

vista de sua juridicidade, não há o que contestar, pois o projeto atendeu, principalmente, aos ditames da Lei nº 12.345, de 2010. Quanto à constitucionalidade, a iniciativa não viola cláusula pétrea consignada no § 4º do art. 60 da CR e não se enquadra nas reservas temáticas de iniciativa de que trata o § 1º do art. 61 daquela Carta.

No que respeita ao mérito, louve-se a iniciativa, que vem ao encontro dos anseios da população envolvida, conforme comprovado na audiência pública realizada no dia 14 de outubro.

III – VOTO

Diante do exposto, o voto é **favorável** ao Projeto de Lei do Senado nº 682, de 2015.

Sala da Comissão, 24 de novembro de 2015

Senador ROMÁRIO, Presidente

Senador PAULO PAIM, Relator