

PARECER Nº , DE 2012

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, em decisão terminativa, sobre o Projeto de Lei da Câmara nº 68, de 2012 (Projeto de Lei nº 7.091, de 2010, na origem), do Deputado Vicentinho, que *institui o dia 15 de maio como dia nacional de conscientização quanto à mucopolissacaridose*.

RELATOR: Senador **ALVARO DIAS**

I – RELATÓRIO

Vem a esta Comissão de Educação, Cultura e Esporte o Projeto de Lei da Câmara nº 68, de 2012 (Projeto de Lei nº 7.091, de 2010, na origem), do Deputado Vicentinho, que *institui o dia 15 de maio como dia nacional de conscientização quanto à mucopolissacaridose*.

A proposição consta de dois artigos. O primeiro institui o dia 15 de maio como Dia Nacional de Conscientização quanto à Mucopolissacaridose. O art. 2º estabelece o início da vigência da lei para a data de sua publicação.

Na justificação, o autor argumenta que, apesar de a mucopolissacaridose ser uma enfermidade grave, ainda é pouco conhecida, o que dificulta seu diagnóstico e seu tratamento adequado. Dessa forma, avalia o autor do projeto, a instituição de um dia de conscientização relacionado à doença pode contribuir significativamente para o esclarecimento de profissionais e da sociedade em geral sobre o tema e, conseqüentemente, para que os efeitos devastadores da patologia sejam minimizados.

Na justificação da proposição não é informada a razão da escolha do dia 15 de maio para a instituição da efeméride.

O projeto de lei, aprovado pelas Comissões de Educação e Cultura (CEC) e de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC) da Câmara dos Deputados, foi encaminhado à Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE), para análise e deliberação em caráter terminativo.

Não foram apresentadas emendas à proposição.

II – ANÁLISE

Compete à Comissão de Educação, Cultura e Esporte opinar sobre proposições que tratem de datas comemorativas, tal como a que ora se examina, nos termos do art. 102, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal (RISF).

No que se refere à instituição, por lei, de datas comemorativas, a Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, veio estabelecer uma série de critérios a serem observados. No âmbito do Senado Federal, um Parecer da Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania (CCJ), em resposta ao Requerimento nº 4, de 2011, da CE, delineou os procedimentos a serem seguidos em relação às proposições que visam instituir datas comemorativas, quer tenham sido elas iniciadas antes, quer depois da edição da referida lei.

No caso do projeto de lei sob análise, apresentado e aprovado na Câmara dos Deputados antes da vigência da Lei nº 12.345, de 2010, sua tramitação deve ocorrer normalmente. É necessário que a proposição atenda, contudo, ao critério de alta significação, tal como consta do art. 1º da Lei nº 12.345, de 2010, como frisa o voto do referido parecer da CCJ.

Por oportuno, esclarece a Associação Paulista dos Familiares e Amigos dos Portadores de Mucopolissacaridose que essa “é uma doença metabólica hereditária (...), [em que] a pessoa nasce com falta ou diminuição de algumas substâncias encontradas no organismo, as enzimas que digerem os glicosaminoglicanos (GAG).” Esclarece também a associação paulista que a doença se manifesta na forma de uma série de sinais e sintomas. Em termos práticos, entretanto, é relevante descrever alguns deles, a saber: macrocefalia (crânio maior que o normal), hidrocefalia, deficiência mental, alterações da face, dificuldades visual e auditiva, atraso no crescimento (baixa estatura e baixo peso), rigidez das articulações e deformidades ósseas, entre outros.

Estamos, portanto, diante de uma oportunidade de conscientização acerca de uma doença grave e muito pouco conhecida. Entendemos inclusive que, ao ampliar a visibilidade no que se refere à mucopolissacaridose, possibilitaremos, também, o fortalecimento do debate sobre as medidas preventivas relacionadas a toda uma gama de outras patologias. Julgamos relevantes as iniciativas que, de alguma forma, colocam em evidência a necessidade de atenção à saúde e da divulgação de informações especializadas sobre a questão.

É, portanto, meritória e oportuna a proposição.

Adicionalmente, visto tratar-se de parecer terminativo, compete à CE pronunciar-se, também, sobre os aspectos de constitucionalidade, juridicidade e de redação legislativa. Em relação a esses aspectos, não encontramos óbices à aprovação do projeto, exceto no tocante à expressão nominativa da efeméride, cujos substantivos e adjetivo devem ser grafados com iniciais maiúsculas. A alteração

nesse sentido pode ser efetuada mediante a emenda de redação que submetemos à apreciação da Comissão.

III – VOTO

Conforme o exposto, o voto é pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei da Câmara nº 68, de 2012 (Projeto de Lei nº 7.091, de 2010, na origem), com a seguinte emenda:

EMENDA Nº 1 – CE (DE REDAÇÃO)

Substituam-se por maiúsculas, na ementa e no art. 1º do Projeto de Lei da Câmara nº 68, de 2012, as letras iniciais dos substantivos e do adjetivo utilizados na expressão nominativa da efeméride instituída pelo projeto, dando-se-lhe a redação: “Dia Nacional de Conscientização quanto à Mucopolissacaridose”.

Sala da Comissão, em 9 de julho de 2013

Senadora Ana Amélia,
Vice-Presidente no Exercício da
Presidência

Senador Álvaro Dias, Relator