

## **PARECER N° , DE 2019**

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, sobre o Projeto de Lei nº 2.118, de 2019 (Projeto de Lei nº 8.948, de 2017, na origem), do Deputado Otavio Leite, que *institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne e a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne.*

SF/19293.90985-65

Relatora: Senadora **MARIA DO CARMO ALVES**

### **I – RELATÓRIO**

Vem à análise da Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE) o Projeto de Lei nº 2.118, de 2019 (Projeto de Lei nº 8.948, de 2017, na Casa de origem), de autoria do Deputado Otavio Leite, que *institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne e a Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne.*

A proposição compõe-se de quatro artigos. O art. 1º institui a referida efeméride, tal como acima transcrita. O art. 2º, por sua vez, estabelece que o Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne será comemorado anualmente no dia 7 de setembro, ao passo que o art. 3º determina que a celebração da Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne inicia-se a partir da data estabelecida no artigo anterior.

O art. 4º, por fim, prevê que a vigência da lei em que vier a se converter o projeto principia na data de sua publicação.

Na justificação, o autor ressalta que objetiva, com a proposição, chamar a atenção da sociedade brasileira para a Distrofia Muscular de Duchenne e que a inclusão no calendário de uma data destinada à

conscientização sobre a doença fará com que os pacientes e suas famílias tenham maior respaldo no acesso a tratamentos que promovam a saúde, aumentem a qualidade de vida ou curem essa enfermidade.

Na Casa de origem, a proposição foi aprovada conclusivamente pelas Comissões de Seguridade Social e Família (CSSF) e Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), nos termos do art. 24, inciso II, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD).

A matéria foi encaminhada, unicamente, a esta Comissão, não lhe tendo sido apresentadas emendas. Caso aprovada, a matéria segue para decisão do Plenário.

## **II – ANÁLISE**

Nos termos do disposto pelo inciso II do art. 102 do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), compete a este Colegiado opinar sobre proposições que versem sobre a instituição de datas comemorativas, a exemplo da proposição em debate.

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é o tipo de distrofia muscular mais comum e mais severo e que afeta cerca de um em cada três mil e quinhentos meninos.

Os primeiros sinais de fraqueza muscular surgem por volta dos três aos cinco anos de idade; se não houver tratamento, a fraqueza evolui para a incapacidade de andar, entre 8 e 12 anos.

Ainda não existe cura para a doença, mas, quanto mais cedo for iniciado o tratamento, mais tarde surgirão os sintomas e sequelas relativos à DMD.

Tratamentos hoje disponíveis podem prolongar em mais de dez anos a vida dos pacientes e muitas pesquisas de medicamentos em todo o mundo trazem esperança de cura para quem convive com a Distrofia Muscular de Duchenne.

A escolha do dia 7 de setembro para a instituição da efeméride segue o Dia Mundial de Duchenne. Em razão de, na mesma data, ser comemorada a Independência do Brasil, muitas vezes a celebração do Dia



SF/19293.90985-65

Mundial de Duchenne no País é transferida para outra ocasião, durante a mesma semana ou mês.

Por isso, justifica-se a instituição da Semana Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, a ter início, anualmente, a partir do Dia Nacional de Conscientização sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, cuja celebração será mantida no dia 7 de setembro.

No que tange à constitucionalidade, a iniciativa obedece aos requisitos constitucionais formais para a espécie normativa, além de também não afrontar dispositivos de natureza material da Carta Magna.

Quanto à juridicidade, a matéria está em consonância com o ordenamento jurídico nacional, em especial com as determinações da Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que estabelece critérios para a instituição de datas comemorativas. De acordo com essa Lei, a apresentação de proposição legislativa que vise a instituir data comemorativa deve vir acompanhada de comprovação da realização de consultas e/ou audiências públicas que atestem a alta significação da data para os diferentes segmentos profissionais, políticos, religiosos, culturais e étnicos que compõem a sociedade brasileira.

Em atendimento a essa determinação, foi realizada audiência pública na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, no dia 13 de setembro de 2017, da qual participaram dezoito associações.

Cabe ressaltar que tanto a Comissão de Seguridade Social e Família quanto a de Constituição e Justiça e de Cidadania da Câmara dos Deputados consideraram que esse evento cumpriu as determinações contidas na Lei nº 12.345, de 2010.

No que concerne à técnica legislativa, o texto do projeto está igualmente de acordo com as normas estabelecidas pela Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998, que dispõe sobre a elaboração, a redação, a alteração e a consolidação das leis.

Sendo assim, o projeto de lei em questão atende aos aspectos de natureza constitucional, técnica e jurídica.

### III – VOTO

Conforme a argumentação exposta, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 2.118, de 2019.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora