



SENADO FEDERAL

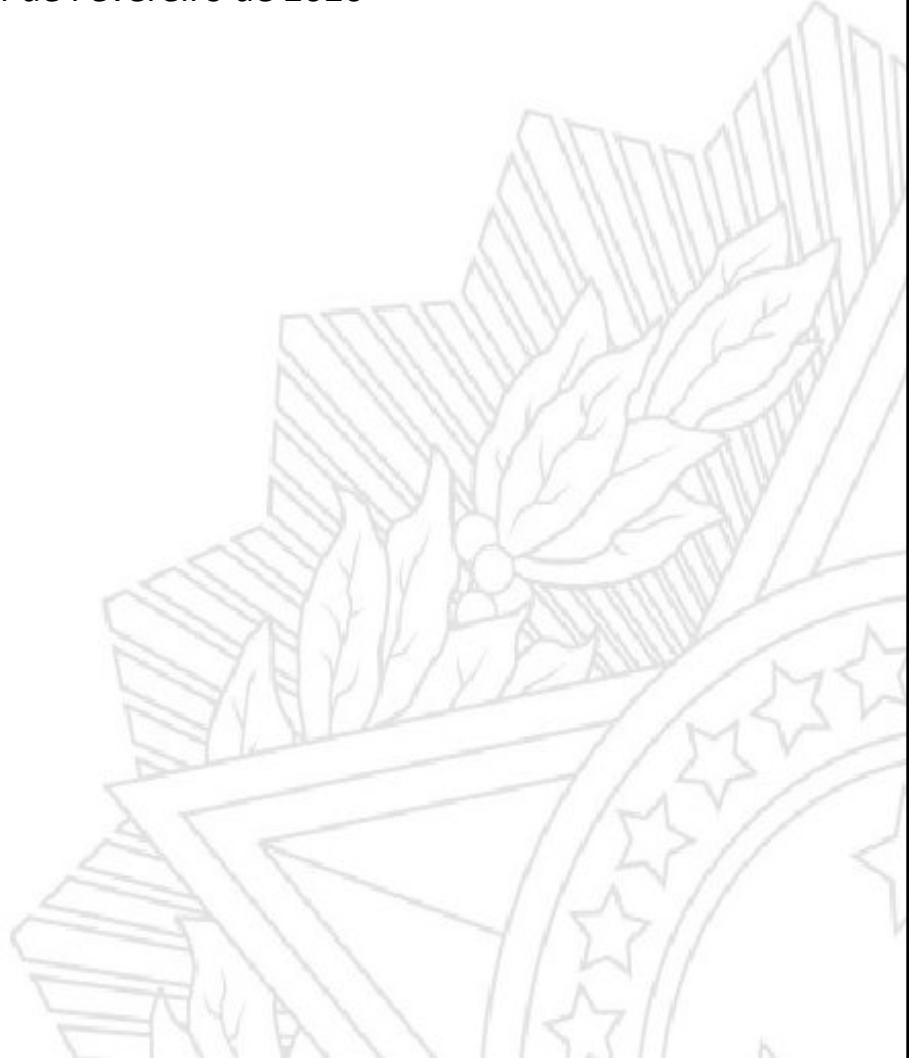
PARECER (SF) Nº 2, DE 2020

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, sobre o Projeto de Lei nº 5101, de 2019, que Institui o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME).

PRESIDENTE: Senador Dário Berger

RELATOR: Senadora Daniella Ribeiro

04 de Fevereiro de 2020





SENADO FEDERAL
GABINETE DA SENADORA DANIELLA RIBEIRO

PARECER N° , DE 2019

SF/19234.20037-01

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, sobre o Projeto de Lei nº 5.101, de 2019 (Projeto de Lei nº 6.267, de 2016, na Câmara dos Deputados), do Deputado Eduardo Bolsonaro, que *institui o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinal (AME)*.

Relatora: Senadora **DANIELLA RIBEIRO**

I – RELATÓRIO

Vem à Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE) o Projeto de Lei nº 5.101, de 2019 (Projeto de Lei nº 6.267, de 2016, na Câmara dos Deputados), do Deputado Eduardo Bolsonaro, que *institui o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinal (AME)*.

A proposição compõe-se de dois artigos, dos quais o art. 1º institui, no dia 8 de agosto, a referida efeméride. O art. 2º determina a entrada em vigor da lei na data de sua publicação.

Na justificação, o autor afirma que a instituição do Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinal objetiva conscientizar a população em geral e a comunidade médico-científica em particular sobre essa doença neuromuscular degenerativa de origem genética. Esclarece ainda que a Aliança Brasileira pela Atrofia Muscular Espinal sugeriu o dia 8 de agosto para a efeméride, data que se reveste do simbolismo do “acender das velas”, em memória dos que partiram em consequência da AME e pela esperança de dias melhores para os que convivem com a doença.

A proposição foi aprovada na Câmara dos Deputados pelas Comissões de Educação e Cultura e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

No Senado Federal, foi encaminhada à apreciação exclusiva da CE, devendo, se aprovada, ser submetida ao Plenário.

Não foram apresentadas emendas.

II – ANÁLISE

Nos termos do art. 102, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal, compete à CE opinar sobre matérias que versem sobre datas comemorativas.

A Atrofia Muscular Espinhal é caracterizada pela degeneração e perda de neurônios motores da medula espinhal e do tronco cerebral, acarretando fraqueza muscular progressiva e atrofia. Tendo uma incidência estimada em 1 entre 10 mil nascidos vivos, a AME apresenta tipos de diferentes gravidades, nenhum dos quais tem cura definitiva. No entanto, a fisioterapia e o uso de aparelhos ortopédicos, entre outros cuidados, são indispensáveis para ajudar a manter a função muscular das pessoas afetadas pela doença.

Para que esses cuidados se iniciem o mais cedo possível e obtenham melhores resultados, é fundamental o diagnóstico clínico e a confirmação genética. Ocorre que não apenas o público em geral, mas também a comunidade dos profissionais de saúde tem carência de maiores conhecimentos sobre essa doença genética recessiva. Daí a importância de instituirmos essa data comemorativa, que, ademais, homenageia as pessoas que lutam contra as dificuldades progressivas causadas pela AME.

Conforme dispõe a Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, o critério básico da alta significação para a sociedade brasileira da data comemorativa a ser instituída foi atestado por meio de audiência pública, realizada na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, conforme ata anexada à proposição. Participaram da audiência representantes de associações vinculadas à atrofia medular espinhal e às pessoas nessa condição, bem como representante do Ministério da Saúde e parlamentares.

Acrescente-se que não há óbices à proposição no que se refere à constitucionalidade, aos demais aspectos relativos à juridicidade ou à técnica legislativa.

SF/19234.20037-01

III – VOTO

Consoante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 5.101, de 2019.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora

SF/19234.20037-01

**Relatório de Registro de Presença****CE, 04/02/2020 às 11h - 1ª, Ordinária****Comissão de Educação, Cultura e Esporte****Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil (MDB, REPUBLICANOS, PP)**

TITULARES	SUPLENTES	
RENAN CALHEIROS	1. EDUARDO GOMES	
DÁRIO BERGER	2. EDUARDO BRAGA	PRESENTE
CONFÚCIO MOURA	3. DANIELLA RIBEIRO	PRESENTE
MARCIO BITTAR	4. FERNANDO BEZERRA COELHO	PRESENTE
LUIZ DO CARMO	5. ESPERIDIÃO AMIN	PRESENTE
MAILZA GOMES	6. VAGO	
LUIZ PASTORE	7. VAGO	

Bloco Parlamentar PSDB/PSL (PSDB, PSL)

TITULARES	SUPLENTES	
IZALCI LUCAS	1. PLÍNIO VALÉRIO	PRESENTE
STYVENSON VALENTIM	2. RODRIGO CUNHA	
LASIER MARTINS	3. ROMÁRIO	
EDUARDO GIRÃO	4. ROSE DE FREITAS	
ROBERTO ROCHA	5. SORAYA THRONICKE	
VAGO	6. ANTONIO ANASTASIA	

Bloco Parlamentar Senado Independente (PATRIOTA, REDE, PDT, CIDADANIA, PSB)

TITULARES	SUPLENTES	
LEILA BARROS	1. VAGO	
PRISCO BEZERRA	2. KÁTIA ABREU	
FLÁVIO ARNS	3. FABIANO CONTARATO	PRESENTE
VENEZIANO VITAL DO RÉGO	4. RANDOLFE RODRIGUES	
ALESSANDRO VIEIRA	5. VAGO	

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PT, PROS)

TITULARES	SUPLENTES	
PAULO PAIM	1. JEAN PAUL PRATES	
FERNANDO COLLOR	2. HUMBERTO COSTA	PRESENTE
ZENAIDE MAIA	3. PAULO ROCHA	PRESENTE

PSD

TITULARES	SUPLENTES	
ANGELO CORONEL	1. NELSINHO TRAD	PRESENTE
IRAJÁ	2. VAGO	
SÉRGIO PETECÃO	3. CARLOS VIANA	PRESENTE

Bloco Parlamentar Vanguarda (DEM, PL, PSC)

TITULARES	SUPLENTES	
JORGINHO MELLO	1. ZEQUINHA MARINHO	
MARIA DO CARMO ALVES	2. MARCOS ROGÉRIO	
WELLINGTON FAGUNDES	3. CHICO RODRIGUES	PRESENTE



Relatório de Registro de Presença

Não Membros Presentes

FLÁVIO BOLSONARO

JORGE KAJURU

DECISÃO DA COMISSÃO

(PL 5101/2019)

NA 1^ª REUNIÃO ORDINÁRIA DA CE, NESTA DATA, FOI APROVADO O RELATÓRIO, QUE PASSA A CONSTITUIR O PARECER DA COMISSÃO PELA APROVAÇÃO DA MATÉRIA.

04 de Fevereiro de 2020

Senador DÁRIO BERGER

Presidente da Comissão de Educação, Cultura e Esporte