



## PARECER N° , DE 2020

SF/20648.42075-27

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, sobre o Projeto de Lei nº 6.550, de 2019 (Projeto de Lei nº 10.617, de 2018, na origem), do Deputado Padre João, que *cria o Dia Nacional de Conscientização sobre a Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) e o Dia Nacional de Conscientização sobre Síndrome Hemolítico-Urêmica atípica (SHUa)*.

Relator: Senador EDUARDO GIRÃO

### I – RELATÓRIO

Vem ao exame da Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE) o Projeto de Lei (PL) nº 6.550, de 2019 (Projeto de Lei nº 10.617, de 2018, na origem), do Deputado Padre João, que *cria o Dia Nacional de Conscientização sobre a Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) e o Dia Nacional de Conscientização sobre Síndrome Hemolítico-Urêmica atípica (SHUa)*.

A proposição consta de quatro dispositivos. O art. 1º institui o dia 26 de fevereiro como o Dia Nacional de Conscientização sobre a HPN. Já o art. 2º institui o dia 24 de setembro como o Dia Nacional de Conscientização sobre a SHUa. O art. 3º define que os governos federal, estaduais e municipais desenvolverão *campanhas para esclarecimento e conscientização da população sobre a HPN e a SHUa, bem como sobre o direito universal à saúde*. O art. 4º, por fim, propõe que a futura lei entre em vigor na data de sua publicação.

Na justificação, o autor da matéria descreve as características e as formas de tratamento das duas doenças, e ressalta a necessidade de promoção de conscientização por meio da instituição dos referidos dias nacionais.



Na Câmara dos Deputados, a proposição foi aprovada conclusivamente pelas Comissões de Seguridade Social e Família e Constituição e Justiça e de Cidadania.

No Senado Federal, o projeto foi distribuído unicamente para a apreciação da CE. Em seguida, seguirá para decisão do Plenário.

Não foram apresentadas emendas.

## II – ANÁLISE

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

A HPN é uma doença causada por uma mutação adquirida no gene PIG-A de uma única célula tronco na medula óssea. As hemácias dessa linhagem passam a não conseguir fixar em sua membrana as proteínas que regulam o sistema defesa, tornando-as suscetíveis ao sistema complemento – que faz parte da imunidade dos seres humanos –, o que provoca sua destruição. Embora a causa seja genética, é uma doença adquirida, que acomete majoritariamente adultos.

Além da liberação de hemoglobina na urina, o quadro clínico apresenta-se frequentemente com infecções recorrentes, neutropenia, trombocitopenia e principalmente trombose das veias hepáticas e intra-abdominais, a maior responsável pela mortalidade da doença.

A SHUa, por sua vez, destaca o autor,

é uma doença provocada pela deficiência genética de inibidores naturais do sistema complemento, que é composto por proteínas que reagem entre si para eliminar patógenos (bactérias e vírus) e induzir uma série de respostas inflamatórias que auxiliam no combate à infecção.

Nesses casos, o sistema complemento passa a ficar em constante ativação, mesmo sem a presença de patógenos, o que leva à lesão das próprias células do organismo.

SF/20648.42075-27



Os portadores de SHUa sofrem com significativo comprometimento do sistema neurológico, cardíaco e respiratório, além de apresentarem insuficiência renal aguda.

Ambas doenças são raras, adquiridas, crônicas e que podem levar à morte.

Há, contudo, tratamento. O *eculizumab* é um anticorpo que bloqueia o sistema complemento, impedindo a destruição das células sanguíneas. Trata-se de uma terapia cara, que pode chegar a R\$ 72 mil por mês, o que a torna inacessível para a imensa maioria da população. Embora existam iniciativas governamentais esparsas no sentido de disponibilizar o medicamento, os pacientes vivem em estado de apreensão e de incerteza.

A escolha do dia 24 de setembro coincide com o Dia Internacional de Conscientização sobre a SHUa. Já a data comemorativa para conscientização de HPN se dá em homenagem à falecida Margareth Maria Araújo Mendes, que faleceu em 26 de fevereiro de 2018, por falta dos medicamentos em tempo hábil.

Concluímos, portanto, que o projeto se reveste de mérito. A instituição dos referidos dias nacionais irá contribuir para a conscientização das doenças e incentivará o Poder Público na busca de soluções para os pacientes.

Por ser a única comissão a se manifestar sobre a proposição, cabe à CE analisar a constitucionalidade, a juridicidade e a regimentalidade da matéria.

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 instituir data comemorativa deve vir acompanhada de comprovação da realização de consultas ou audiências públicas que atestem a alta significação para os diferentes segmentos profissionais, políticos, religiosos, culturais e étnicos que compõem a sociedade brasileira.

SF/20648.42075-27



Em atendimento a essa determinação, segundo o autor do projeto, foi realizada no dia 4 de julho de 2018, em sessão conjunta das Comissões de Seguridade Social e Família (CSSF) e de Direitos Humanos e Minorias (CDH) da Câmara dos Deputados, audiência pública com o propósito de “debater as dificuldades dos portadores de doenças raras e a instalação dos dias de conscientização do HPN e SHUa”.

Por fim, a matéria é de competência da União e cabe ao Congresso Nacional manifestar-se em lei. Não há reserva de iniciativa, a sua redação é adequada e atende ao disposto na Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998.

### **III – VOTO**

Em face do exposto, o voto é pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 6.550, de 2019.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relator

SF/20648.42075-27