



SENADO FEDERAL

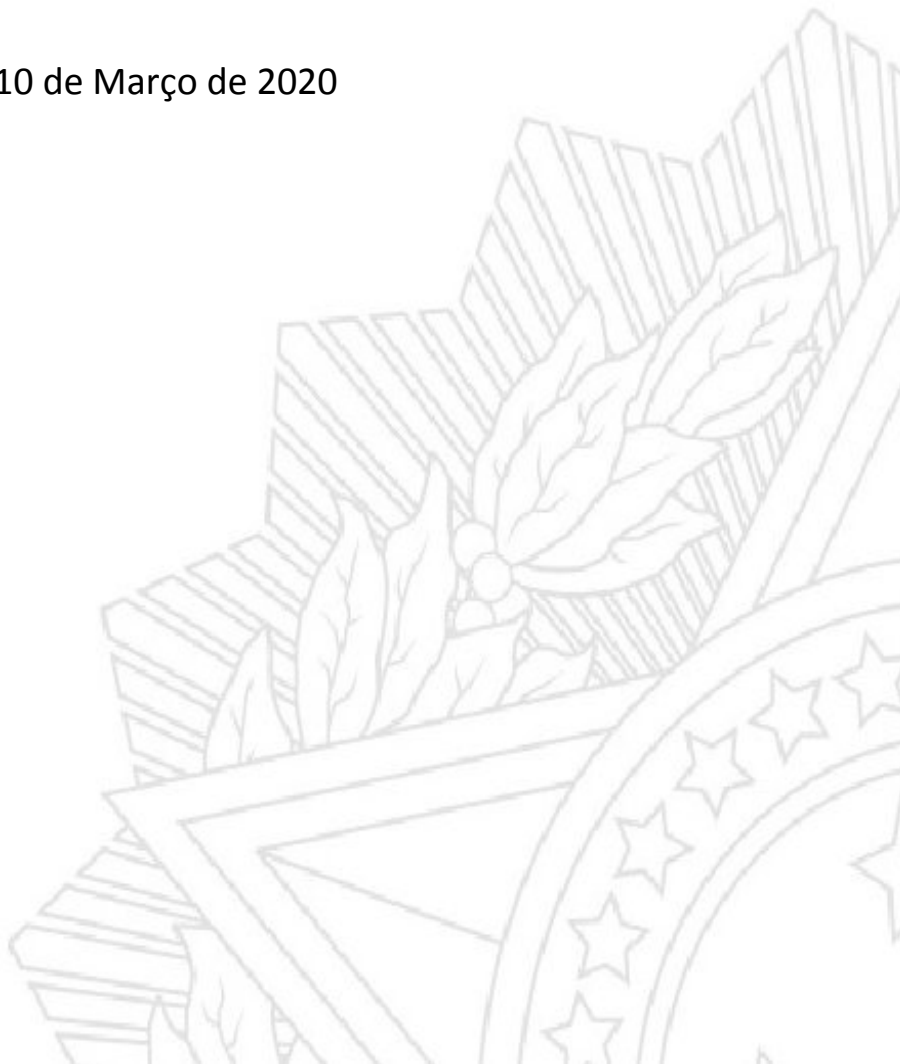
PARECER (SF) Nº 11, DE 2020

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, sobre o Projeto de Lei nº 6550, de 2019, 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).

PRESIDENTE: Senador Dário Berger

RELATOR: Senador Eduardo Girão

10 de Março de 2020





PARECER Nº , DE 2020

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)*.

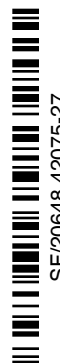
Relator: Senador **EDUARDO GIRÃO**

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 justificção, 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.



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.

Concluimos, 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.



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



Relatório de Registro de Presença
CE, 10/03/2020 às 11h - 5ª, Ordinária
Comissão de Educação, Cultura e Esporte

Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil (MDB, REPUBLICANOS, PP)			
TITULARES		SUPLENTE	
RENAN CALHEIROS		1. EDUARDO GOMES	PRESENTE
DÁRIO BERGER	PRESENTE	2. EDUARDO BRAGA	PRESENTE
CONFÚCIO MOURA	PRESENTE	3. DANIELLA RIBEIRO	PRESENTE
MARCIO BITTAR		4. FERNANDO BEZERRA COELHO	PRESENTE
LUIZ DO CARMO	PRESENTE	5. ESPERIDIÃO AMIN	PRESENTE
MAILZA GOMES		6. VAGO	
LUIZ PASTORE	PRESENTE	7. VAGO	

Bloco Parlamentar PSDB/PSL (PSDB, PSL)			
TITULARES		SUPLENTE	
IZALCI LUCAS		1. PLÍNIO VALÉRIO	PRESENTE
STYVENSON VALENTIM		2. RODRIGO CUNHA	
LASIER MARTINS	PRESENTE	3. ROMÁRIO	
EDUARDO GIRÃO	PRESENTE	4. ROSE DE FREITAS	
ROBERTO ROCHA		5. SORAYA THRONICKE	PRESENTE
VAGO		6. VAGO	

Bloco Parlamentar Senado Independente (PATRIOTA, REDE, PDT, CIDADANIA, PSB)			
TITULARES		SUPLENTE	
LEILA BARROS	PRESENTE	1. ELIZIANE GAMA	
PRISCO BEZERRA	PRESENTE	2. KÁTIA ABREU	
FLÁVIO ARNS	PRESENTE	3. FABIANO CONTARATO	PRESENTE
VENEZIANO VITAL DO RÊGO		4. RANDOLFE RODRIGUES	
ALESSANDRO VIEIRA		5. VAGO	

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PT, PROS)			
TITULARES		SUPLENTE	
PAULO PAIM	PRESENTE	1. JEAN PAUL PRATES	
FERNANDO COLLOR		2. HUMBERTO COSTA	
ZENAIDE MAIA	PRESENTE	3. PAULO ROCHA	PRESENTE

PSD			
TITULARES		SUPLENTE	
ANGELO CORONEL		1. NELSON TRAD	
IRAJÁ	PRESENTE	2. VAGO	
SÉRGIO PETECÃO		3. CARLOS VIANA	PRESENTE

Bloco Parlamentar Vanguarda (DEM, PL, PSC)			
TITULARES		SUPLENTE	
JORGINHO MELLO		1. ZEQUINHA MARINHO	
MARIA DO CARMO ALVES		2. MARCOS ROGÉRIO	
WELLINGTON FAGUNDES	PRESENTE	3. CHICO RODRIGUES	



Relatório de Registro de Presença

Não Membros Presentes

TELMÁRIO MOTA

DECISÃO DA COMISSÃO

(PL 6550/2019)

NA 5ª REUNIÃO ORDINÁRIA DA CE, NESTA DATA, FOI APROVADO O RELATÓRIO, QUE PASSA A CONSTITUIR O PARECER DA COMISSÃO PELA APROVAÇÃO. APROVADO AINDA O REQUERIMENTO Nº 13/2020-CE DE URGÊNCIA PARA A MATÉRIA.

10 de Março de 2020

Senador DÁRIO BERGER

Presidente da Comissão de Educação, Cultura e Esporte