



**SENADO FEDERAL**

**Senadora Mara Gabrilli**

## **PARECER Nº       , DE 2020**

De PLENÁRIO, sobre o Projeto de Lei nº 5.101, de 2019 (PL nº 6.267, de 2016), dos Deputados Eduardo Bolsonaro e Eduardo Barbosa, que institui o *Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME)*.

Relatora: Senadora **MARA GABRILLI**

### **I – RELATÓRIO**

Vem à deliberação do Plenário o Projeto de Lei (PL) nº 5.101, de 2019 (Projeto de Lei nº 6.267, de 2016, na Câmara dos Deputados), dos Deputados Eduardo Bolsonaro e Eduardo Barbosa, que institui o *Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME)*.

A proposição compreende dois artigos, dos quais o art. 1º institui, no dia 8 de agosto, a mencionada data comemorativa. O art. 2º determina a entrada em vigor da lei na data de sua publicação.

Afirmam os autores, na justificção, que a instituição do Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal objetiva conscientizar tanto a população em geral como a comunidade médico-científica sobre essa doença neuromuscular degenerativa de origem genética. O dia 8 de agosto foi sugerido pela *Aliança Brasileira pela Atrofia Muscular Espinhal* para a efeméride conhecida entre as famílias como a data do "acender de velas", ato em memória a todos que partiram em razão da AME, no qual simbolicamente se mantém acesa a chama da esperança por dias melhores. Os autores



SF/20682.99783-77

consideram, sem sombra de dúvidas, que é uma data muito significativa para toda a comunidade de AME no Brasil e será um novo marco nacional.

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 submetida à apreciação exclusiva e não terminativa da Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE), onde foi aprovada, conforme o relatório da Senadora Daniella Ribeiro, a quem agradeço e congratulo pelo engajamento em defesa das pessoas com AME e seus familiares.

Encaminhada à deliberação do Plenário, não recebeu emendas.

## II – ANÁLISE

Cabe ao Senado Federal, como Casa integrante do Congresso Nacional, dispor sobre todas as matérias de competência da União, conforme o *caput* do art. 48 da Constituição da República Federativa do Brasil (CRFB), no que se inclui a competência, concorrente com os Estados e o Distrito Federal, de legislar sobre a proteção e defesa da saúde (CRFB, art. 24, inc. XII).

O PL nº 5.101, de 2019, institui uma data para que seja lembrada, anualmente, uma doença considerada rara, de natureza degenerativa e origem genética: a Atrofia Muscular Espinhal. Não há dúvida de que a instituição do Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal poderá contribuir para maior conhecimento sobre a doença, seu diagnóstico precoce - com sua eventual inclusão no Programa de Triagem Neonatal (Teste do Pezinho) - e tratamento adequado. Este olhar mais atento possibilitará melhor qualidade de vida às pessoas que vivem como AME, bem como a prevenção das complicações respiratórias diretamente associadas à doença e a promoção da sua inclusão social.

A AME ainda não tem cura, porém, temos assistido, nos últimos anos, a grandes avanços no desenvolvimento de medicamentos e de terapias que podem interromper a evolução da doença ou até mesmo reverter os quadros mais graves. Estes tratamentos são revolucionários e, infelizmente, de alto custo. Temos trabalhado muito para a adequação destes custos à realidade de países em desenvolvimento, como o Brasil, para que as terapêuticas não fiquem fora de alcance dos brasileiros, nem restritas a uma ínfima minoria de norte-americanos e europeus.



Diversos países pelo mundo adotam meios alternativos de incorporação a seus Sistemas de Saúde de novas tecnologias, a exemplo do acordo de risco compartilhado, cujo pagamento é vinculado à comprovação de eficácia terapêutica. Dessa forma, possibilitamos o acesso aos tratamentos mais inovadores a nossa população e garantimos a ampliação de sua expectativa de vida. O Brasil não pode ficar impotente, enquanto o resto do mundo avança.

Neste sentido, convido aos nobres deputados autores deste importante projeto, especialmente ao deputado Eduardo Bolsonaro, assim como a todos os meus colegas senadores e senadoras, a atuarem junto ao Ministério da Saúde para que estes tratamentos estejam ao alcance da população brasileira por meio do Sistema Único de Saúde, tal como propunha o trabalho iniciado pelo ex-ministro Luiz Henrique Mandetta e sua equipe. À primeira-dama, Michelle Bolsonaro, clamo a manutenção de seu engajamento na efetivação dos direitos fundamentais das pessoas com doenças raras.

A instituição do Dia Nacional é importante e merece ser celebrada. Mas a nossa prioridade, de fato, deve ser oferecer os recursos de saúde e de inclusão social para as pessoas que vivem com AME. Estes brasileiros têm nome, são filhos e filhas, são amigos, estudantes, profissionais. Não podemos permitir que venham a falecer por falta de um medicamento ou de uma terapia essenciais a sua vida.

A AME não afeta somente a pessoa com a doença. Ela causa um impacto profundo em toda a família – tanto nos aspectos social e emocional quanto no econômico – e especialmente, naquele familiar que precisa parar de trabalhar para ser um cuidador. Por isso, esta iniciativa é muito bem vinda como um dos meios de encorajar as pessoas e suas famílias a não desanimarem.

A proposição não apresenta reparos no que tange à constitucionalidade e à juridicidade, inclusive quanto à técnica legislativa.

Deve ser frisada sua adequação ao disposto na Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, inclusive com a realização de audiência pública na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados.



### III – VOTO

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

Sala das Sessões,

, Presidente

, Relatora



SF/20682.99783-77