



SENADO FEDERAL
GABINETE DA SENADORA DANIELLA RIBEIRO

PARECER Nº , DE 2023

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, em decisão terminativa, sobre o Projeto de Lei nº 1.491, de 2022 (Substitutivo da Câmara dos Deputados ao Projeto de Lei do Senado nº 40, de 2015), que *altera a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, para instituir a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras e alterar a denominação do Dia Nacional de Doenças Raras.*

Relatora: Senadora **DANIELLA RIBEIRO**

I – RELATÓRIO

Vem ao exame da Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE), para decisão terminativa, o Projeto de Lei (PL) nº 1.491, de 2022 – Substitutivo da Câmara dos Deputados ao Projeto de Lei do Senado (PLS) nº 40, de 2015 –, que *altera a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, para instituir a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras e alterar a denominação do Dia Nacional de Doenças Raras.*

A proposição contém três artigos. O primeiro altera o art. 1º da Lei nº 13.693, de 2018, para dar nova redação ao Dia Nacional de Doenças Raras e instituir a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, a ser realizada, anualmente, na última semana de fevereiro.

O art. 2º altera a ementa da Lei nº 13.693, de 2018, para que ela reflita as alterações promovidas pelo art. 1º.

O art. 3º, por fim, prevê a entrada em vigor da lei na data de sua publicação.



O projeto será apreciado exclusivamente pela CE, em decisão terminativa.

Em 29 de julho de 2022, o Senador Flávio Arns apresentou relatório pelo acolhimento das alterações feitas pela Câmara ao projeto do Senado, com um pequeno ajuste redacional. Como o relatório não chegou a ser apreciado, retomamos o voto do Senador Flávio Arns, nos termos em que foi oferecido naquela oportunidade.

II – ANÁLISE

Conforme dispõe o inciso II do art. 102 do Regimento Interno do Senado Federal (RISF), compete à CE opinar acerca de proposições que versem sobre a instituição de datas comemorativas, como é o caso do PL nº 1.491, de 2022.

Ainda, de acordo com os arts. 285 a 287 do RISF, compete ao Senado, neste estágio de tramitação da matéria, analisar somente as alterações feitas pela Câmara ao projeto aqui aprovado.

O PLS nº 40, de 2015, na forma como foi aprovado por esta Casa, propunha a instituição do Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

Ao chegar à Câmara dos Deputados, a proposição passou a tramitar como PL nº 9.428, de 2017. A esse projeto, foi apensado o PL nº 1.149, de 2019, que visava a instituir a Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras.

A Câmara dos Deputados acolheu ambas as proposições, prevendo a criação do Dia e da Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

Todavia, e acertadamente, o fez alterando a Lei nº 13.693, de 2018, que *institui o Dia Nacional de Doenças Raras*. Essa lei foi sancionada após a aprovação do PLS nº 40, de 2015, pelo Senado.

O PL nº 1.491, de 2022, ora em análise, além de instituir a Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras, dá nova e mais adequada denominação ao Dia Nacional de Doenças Raras, que passará a ser



conhecido como Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

Somos, portanto, favoráveis às alterações promovidas pela Câmara ao projeto, que o aperfeiçoaram substancialmente.

Todavia, a nova ementa sugerida pelo art. 2º do projeto para a Lei nº 13.693, de 2018, possui uma impropriedade redacional. Isto porque, nos termos do art. 5º da Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998, a ementa deve, tão somente, explicitar o objeto da lei, não podendo conter comandos normativos.

Em que pese essa impropriedade, não é possível alterar, por meio de subemenda, emenda da Câmara a projeto do Senado, conforme dispõe o art. 285 do RISF. Contudo, o que propomos é, unicamente, uma adequação redacional na ementa sugerida à Lei nº 13.693, de 2018.

III – VOTO

Ante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 1.491, de 2022, com a seguinte emenda para **adequação redacional** na ementa proposta pelo art. 2º à Lei nº 13.693, de 2018:

EMENDA Nº , DE 2023 - CE (DE REDAÇÃO)

Na ementa da Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, proposta pelo art. 2º do Projeto de Lei nº 1.491, de 2022, **onde se lê**: “Ficam instituídos o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras e a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.”, **leia-se**: “Institui o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras e a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.”.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora

