



SENADO FEDERAL

PARECER (SF) Nº 33, DE 2023

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, sobre o Projeto de Lei nº 1491, 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.

PRESIDENTE: Senador Flávio Arns

RELATOR: Senadora Daniella Ribeiro

25 de abril de 2023



SENADO FEDERAL
GABINETE DA SENADORA DANIELLA RIBEIRO

PARECER N° , 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 1 , 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

**Relatório de Registro de Presença****CE, 25/04/2023 às 10h - 12ª, Extraordinária****Comissão de Educação, Cultura e Esporte****Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, REDE, PSDB)**

| TITULARES | SUPLENTES |
|---------------------------|-------------------------------|
| PROFESSORA DORINHA SEABRA | PRESENTE 1. IVETE DA SILVEIRA |
| RODRIGO CUNHA | 2. MARCIO BITTAR |
| EFRAIM FILHO | 3. SORAYA THRONICKE |
| MARCELO CASTRO | 4. ALESSANDRO VIEIRA PRESENTE |
| VENEZIANO VITAL DO RÉGO | 5. LEILA BARROS |
| CONFÚCIO MOURA | 6. PLÍNIO VALÉRIO PRESENTE |
| CARLOS VIANA | 7. VAGO |
| STYVENSON VALENTIM | 8. VAGO |
| CID GOMES | 9. VAGO |
| IZALCI LUCAS | 10. VAGO |

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PT, PSB, PSD)

| TITULARES | SUPLENTES |
|-------------------|------------------------------------|
| JUSSARA LIMA | PRESENTE 1. IRAJÁ |
| ZENAIDE MAIA | PRESENTE 2. LUCAS BARRETO PRESENTE |
| NELSINHO TRAD | 3. DR. SAMUEL ARAÚJO PRESENTE |
| VANDERLAN CARDOSO | 4. DANIELLA RIBEIRO PRESENTE |
| VAGO | 5. SÉRGIO PETECÃO |
| AUGUSTA BRITO | 6. FABIANO CONTARATO |
| PAULO PAIM | 7. JAQUES WAGNER |
| TERESA LEITÃO | 8. HUMBERTO COSTA PRESENTE |
| FLÁVIO ARNS | 9. VAGO |

Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO)

| TITULARES | SUPLENTES |
|--------------------------|---------------------------|
| WELLINGTON FAGUNDES | 1. EDUARDO GOMES |
| CARLOS PORTINHO | 2. ZEQUINHA MARINHO |
| MAGNO MALTA | 3. ROGERIO MARINHO |
| ASTRONAUTA MARCOS PONTES | 4. WILDER MORAIS PRESENTE |

Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS)

| TITULARES | SUPLENTES |
|------------------|-----------------------------|
| ROMÁRIO | 1. ESPERIDIÃO AMIN PRESENTE |
| LAÉRCIO OLIVEIRA | 2. DR. HIRAN PRESENTE |
| DAMARES ALVES | 3. HAMILTON MOURÃO |

Não Membros Presentes

FLÁVIO BOLSONARO
ANGELO CORONEL
MARCOS DO VAL

Senado Federal - Lista de Votação Nominal - PL 1491/2022 (Substitutivo-CD), nos termos do relatório.

Comissão de Educação, Cultura e Esporte - Senadores

| TITULARES - Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, REDE, PSDB) | SIM | NÃO | ABSTENÇÃO | SUPLENTES - Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, REDE, PSDB) | SIM | NÃO | ABSTENÇÃO |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|-----------|
| PROFESSORA DORINHA SEABRA | X | | | 1. IVETE DA SILVEIRA 2. MARCIO BITTAR 3. SORAYA THRONICKE 4. ALESSANDRO VIEIRA 5. LEILA BARROS 6. PLÍNIO VALÉRIO 7. VAGO 8. VAGO 9. VAGO 10. VAGO | | | |
| RODRIGO CUNHA | | | | | | | |
| EFRAIM FILHO | | | | | | | |
| MARCELO CASTRO | | | | | X | | |
| VENEZIANO VITAL DO RÉGO | | | | | | | |
| CONFÚCIO MOURA | X | | | | X | | |
| CARLOS VIANA | | | | | | | |
| STYVENSON VALENTIM | | | | | | | |
| CID GOMES | | | | | | | |
| IZALCI LUCAS | X | | | | | | |
| TITULARES - Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PT, PSB, PSD) | SIM | NÃO | ABSTENÇÃO | SUPLENTES - Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PT, PSB, PSD) | SIM | NÃO | ABSTENÇÃO |
| JUSSARA LIMA | X | | | 1. IRAJÁ 2. LUCAS BARRETO 3. DR. SAMUEL ARAÚJO 4. DANIELLA RIBEIRO 5. SÉRGIO PETECÃO 6. FABIANO CONTARATO 7. JAQUES WAGNER 8. HUMBERTO COSTA 9. VAGO | | | |
| ZENAIDE MAIA | | | | | X | | |
| NELSINHO TRAD | | | | | X | | |
| VANDERLAN CARDOSO | | | | | X | | |
| VAGO | | | | | | | |
| AUGUSTA BRITO | X | | | | | | |
| PAULO PAIM | X | | | | | | |
| TERESA LEITÃO | X | | | | X | | |
| FLÁVIO ARNS | | | | | | | |
| TITULARES - Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO) | SIM | NÃO | ABSTENÇÃO | SUPLENTES - Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO) | SIM | NÃO | ABSTENÇÃO |
| WELLINGTON FAGUNDES | X | | | 1. EDUARDO GOMES 2. ZEQUINHA MARINHO 3. ROGERIO MARINHO 4. WILDER MORAIS | | | |
| CARLOS PORTINHO | | | | | | | |
| MAGNO MALTA | | | | | | | |
| ASTRONAUTA MARCOS PONTES | X | | | | | | |
| TITULARES - Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) | SIM | NÃO | ABSTENÇÃO | SUPLENTES - Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) | SIM | NÃO | ABSTENÇÃO |
| ROMÁRIO | | | | 1. ESPERIDIÃO AMIN 2. DR. HIRAN 3. HAMILTON MOURÃO | X | | |
| LAÉRCIO OLIVEIRA | | | | | | | |
| DAMARES ALVES | | | | | | | |

Quórum: TOTAL 17

Votação: TOTAL 16 SIM 16 NÃO 0 ABSTENÇÃO 0

* Presidente não votou

Senador Flávio Arns
Presidente

ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 15, EM 25/04/2023

OBS: COMPETE AO PRESIDENTE DESEMPATAR AS VOTAÇÕES QUANDO OSTENSIVAS (RISF, art. 89, XI)



SENADO FEDERAL
COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE
SECRETARIA DA COMISSÃO

TEXTO FINAL

PROJETO DE LEI N° 1491, DE 2022

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.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 1º da Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, passa a vigorar com a seguinte redação:

“**Art. 1º** Ficam instituídos o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, que será celebrado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro de cada ano, e a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, que será realizada, anualmente, na última semana de fevereiro.” (NR)

Art. 2º A ementa da Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Institui o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras e a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.”

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em 25 de abril de 2023.

Senador FLÁVIO ARNS, Presidente

DECISÃO DA COMISSÃO

(PL 1491/2022 (Substitutivo-CD))

EM REUNIÃO REALIZADA EM 25/4/2023, FOI APROVADO TERMINATIVAMENTE O PROJETO COM A EMENDA DE REDAÇÃO Nº 1-CE (QUÓRUM: 17; SIM: 16; NÃO: 0; ABSTENÇÕES: 0).

25 de abril de 2023

Senador FLÁVIO ARNS

Presidente da Comissão de Educação, Cultura e Esporte