



SENADO FEDERAL

SF/23937.25443-67

PARECER Nº , DE 2023

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, em decisão terminativa, sobre o Projeto de Lei nº 1.593, de 2023, do Senador Randolfe Rodrigues, que *institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards*.

Relatora: Senadora **DAMARES ALVES**

I – RELATÓRIO

Submete-se à deliberação da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), em caráter exclusivo e terminativo, o Projeto de Lei (PL) nº 1.593, de 2023, de autoria do Senador Randolfe Rodrigues, que *institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards*.

A proposição, tal como consignado na ementa, busca instituir a referida efeméride, a qual passará a ser comemorada anualmente no dia 6 de maio. Impõe ao Poder Público o dever de promover, na referida data, “iniciativas sociais, de pesquisa científica, culturais e de assistência social e à saúde de familiares e pacientes portadores da síndrome de Edwards, com vistas à conscientização coletiva a respeito dessa condição genética”. Encerra, por fim, a cláusula de vigência da norma, que prevê a entrada em vigor da lei na data de sua publicação.

O autor da proposição justifica a iniciativa ressaltando a necessidade de se conferir ampla visibilidade à Síndrome de Edwards, fomentando o debate em torno desse importante tema de saúde pública, que, para além dos desoladores dados médicos e dos altos índices de letalidade, provoca, na imensa maioria dos casos, a desintegração do núcleo familiar, “geralmente com o abandono do lar por parte do genitor”.





SENADO FEDERAL

A proposição, que não recebeu emendas, foi distribuída para análise exclusiva e terminativa da CAS.

II – ANÁLISE

Nos termos do disposto no inciso II do art. 100 do Regimento Interno do Senado Federal, compete a este Colegiado opinar acerca de proposições que versem, entre outros temas, sobre proteção e defesa da saúde, tema afeto ao projeto de lei em análise.

Ainda segundo essa mesma norma, conforme estabelecido nos incisos I dos arts. 49 e 91, foi confiada à CAS a competência para decidir terminativamente sobre o projeto, razão pela qual lhe cumpre apreciar seu mérito.

Ademais, em virtude do caráter exclusivo do exame da matéria, compete subsidiariamente a este colegiado, em substituição à Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania, pronunciar-se também acerca dos aspectos constitucionais, jurídicos, em especial no que diz respeito à técnica legislativa, e regimentais da proposição.

Quanto à constitucionalidade formal do projeto, consideramos os aspectos relacionados à competência legislativa, à legitimidade da iniciativa parlamentar e ao meio adequado para veiculação da matéria.

Verifica-se que a União detém competência, em concorrência com os Estados e o Distrito Federal, para legislar sobre proteção e defesa da saúde, nos termos do art. 24, inciso XII, da Constituição Federal.

É legítima a iniciativa parlamentar, nos termos do art. 48, *caput*, do texto constitucional, haja vista não incidir, na espécie, reserva de iniciativa.

Por fim, revela-se adequada a veiculação da matéria por meio de lei ordinária federal, visto não haver exigência constitucional de lei complementar ou outro veículo normativo para a disciplina do assunto. Verificado o atendimento aos requisitos constitucionais formais, parecem igualmente inatingidos pela proposição quaisquer dispositivos constitucionais, não havendo vícios materiais de inconstitucionalidade a apontar.





SENADO FEDERAL

Assim, não observamos, na proposição, vícios relacionados à constitucionalidade da matéria. Tampouco identificamos afronta ao ordenamento jurídico ou falha de natureza regimental.

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 a instituir data comemorativa deve vir acompanhada de comprovação da realização de consultas e/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, foi realizada audiência pública na Comissão de Educação e Cultura, no dia 22 de outubro de 2019, para discutir a proposta de instituir a efeméride. Dela participaram vários especialistas, portadores da Síndrome de Edwards, seus familiares e representantes de grupos de apoio a pessoas com deficiência. Todos foram unânimes em corroborar a importância da iniciativa já que o diagnóstico precoce da doença é crucial para um tratamento bem-sucedido.

No que diz respeito à técnica legislativa, dois módicos reparos se impõem. O **primeiro** concerne ao *status* da cláusula contida no art. 2º, que deve configurar, por seu conteúdo, parágrafo único do art. 1º. Por fim, o **segundo** ajuste diz respeito à grafia, com a inicial minúscula, dos vocábulos “poder público” e “lei”, nos arts. 2º e 3º da proposta.

No que concerne ao mérito da proposição, reconhecemos a importância ímpar do projeto.

Descrita na década de 1960, a Síndrome de Edwards, condição genética resultante da trissomia do cromossomo 18, é a segunda trissomia autossômica mais frequentemente observada ao nascimento, atrás apenas da Síndrome de Down (que atinge o cromossomo 21). O quadro envolve malformações congênitas múltiplas, afetando cérebro, coração, rins e aparelho gastrointestinal e acometendo 1 em cada 8.000 nascidos, a maioria do sexo feminino. As taxas de mortalidade decorrentes dessa síndrome são elevadas, sendo, infelizmente, diminuta a expectativa de vida de seus portadores: a sobrevida gira em torno dos três meses para os meninos e dos 10 meses para as meninas, muito dificilmente ultrapassando os dois anos de vida.





SENADO FEDERAL

As anomalias cardíacas (como a comunicação interventricular e a persistência do ducto arterial) são bastante frequentes, sendo também as que mais conduzem à morte dos pacientes da síndrome. A presença de malformações é identificável durante a gestação por meio de ultrassonografia, exame relativamente simples, embora nem sempre acessível a grande parte da população.

Nesse cenário, é muito válida a instituição de um Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards, uma data destinada não apenas a lembrar e evidenciar, mas, sobretudo, a permitir a discussão, na sociedade, acerca desta síndrome, objetivo que a proposição cumpre com destreza.

III – VOTO

Conforme a argumentação exposta, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 1.593, de 2023, com as seguintes emendas:

EMENDA Nº – CAS

Converta-se o “art. 2º” do PL nº 1.593, de 2023, em parágrafo único submetido ao “art. 1º” da mesma proposição, renumerando-se como “art. 2º” o atual art. 3º, e grife-se, com as iniciais maiúsculas, os vocábulos da locução “poder público”.

EMENDA Nº – CAS

Grife-se com a inicial maiúscula o vocábulo “lei”, na redação do art. 3º do PL nº 1.593, de 2023.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora

