



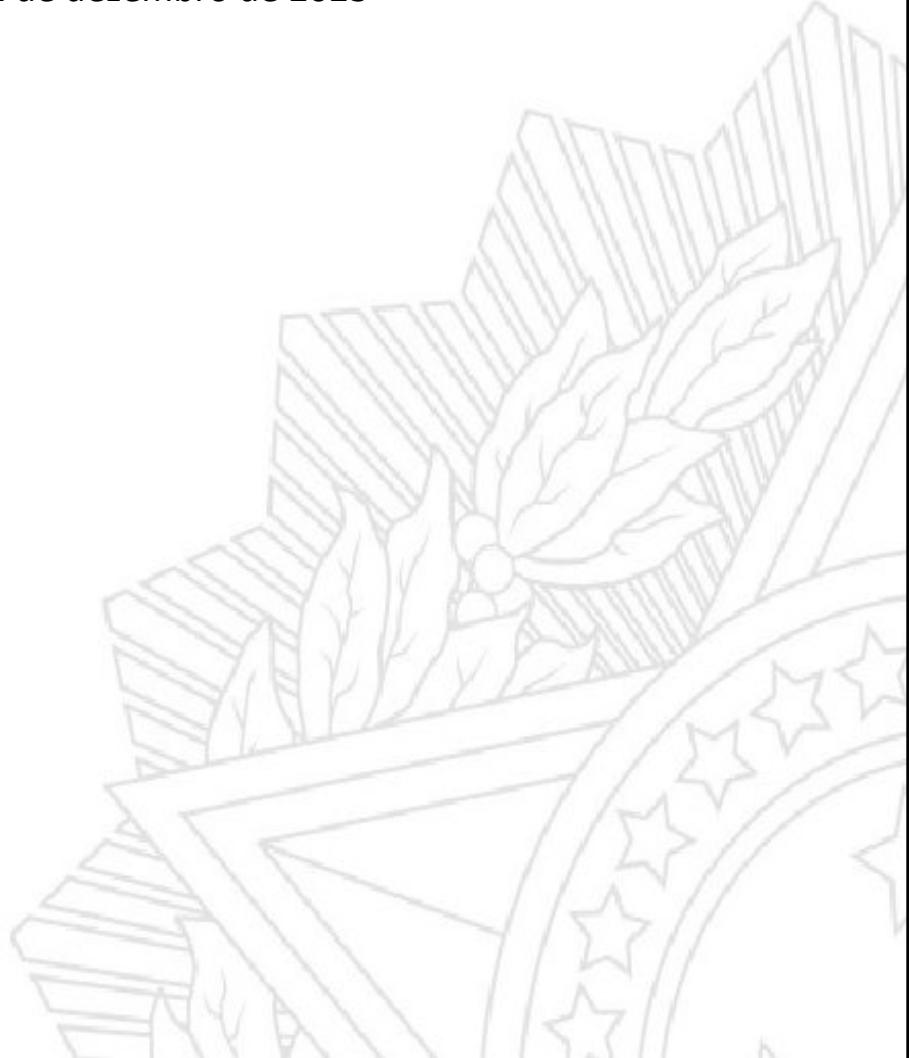
# **SENADO FEDERAL**

## **PARECER (SF) Nº 72, DE 2023**

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei nº 1593, de 2023, do Senador Randolfe Rodrigues, que Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards.

**PRESIDENTE EVENTUAL:** Senadora Leila Barros  
**RELATOR:** Senadora Damares Alves

12 de dezembro de 2023





SENADO FEDERAL

## PARECER N° , 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 constitucionalidade 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. Della participaram vários especialistas, portadores da Síndrome de Edwards, seus familiares e representantes de grupos de apoio a pessoas com deficiência. Todos foram unâmes 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 mortandade 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 1 – 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 grafe-se, com as iniciais maiúsculas, os vocábulos da locução “poder público”.

#### EMENDA Nº 2 – CAS

Grafe-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



# Senado Federal - Lista de Votação Nominal - PL 1593/2023 e emendas, nos termos do relatório apresentado

## Comissão de Assuntos Sociais - Senadores

TITULARES - Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, PSDB)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, PSDB)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
JAYME CAMPOS	X			1. RENAN CALHEIROS			
SORAYA THRONICKE	X			2. ALAN RICK			
VENEZIANO VITAL DO RÉGO	X			3. MARCELO CASTRO			
GIORDANO				4. DAVI ALCOLUMBRE			
IVETE DA SILVEIRA	X			5. CARLOS VIANA			
STYVENSON VALENTIM				6. WEVERTON	X		
LEILA BARROS				7. ALESSANDRO VIEIRA	X		
IZALCI LUCAS	X			8. VAGO			
TITULARES - Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (REDE, PT, PSB, PSD)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (REDE, PT, PSB, PSD)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
FLÁVIO ARNS	X			1. OTTO ALENCAR			
MARA GABRILLI				2. NELSINHO TRAD			
ZENAIDE MAIA				3. DANIELLA RIBEIRO			
JUSSARA LIMA				4. VANDERLAN CARDOSO			
PAULO PAIM	X			5. TERESA LEITÃO			
HUMBERTO COSTA				6. FABIANO CONTARATO	X		
ANA PAULA LOBATO				7. SÉRGIO PETECÃO			
TITULARES - Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
ROMÁRIO				1. ROGERIO MARINHO			
EDUARDO GIRÃO				2. MAGNO MALTA			
WILDER MORAIS				3. JAIME BAGATTOLI			
TITULARES - Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
LAÉRCIO OLIVEIRA	X			1. CARLOS PORTINHO			
DR. HIRAN				2. VAGO			
DAMARES ALVES	X			3. CLEITINHO			

Quórum: TOTAL 13

Votação: TOTAL 12    SIM 12    NÃO 0    ABSTENÇÃO 0

\* Presidente não votou

Senadora Leila Barros  
Presidente

**ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 3, EM 12/12/2023**

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

**Relatório de Registro de Presença****56ª, Extraordinária****Comissão de Assuntos Sociais****Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, MDB, PODEMOS, PDT, PSDB)**

TITULARES	SUPLENTES
JAYME CAMPOS	PRESENTE 1. RENAN CALHEIROS
SORAYA THRONICKE	PRESENTE 2. ALAN RICK
VENEZIANO VITAL DO RÉGO	PRESENTE 3. MARCELO CASTRO PRESENTE
GIORDANO	4. DAVI ALCOLUMBRE
IVETE DA SILVEIRA	5. CARLOS VIANA
STYVENSON VALENTIM	6. WEVERTON PRESENTE
LEILA BARROS	7. ALESSANDRO VIEIRA PRESENTE
IZALCI LUCAS	8. VAGO

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

TITULARES	SUPLENTES
FLÁVIO ARNS	PRESENTE 1. OTTO ALENCAR
MARA GABRILLI	2. NELSINHO TRAD
ZENAIDE MAIA	3. DANIELLA RIBEIRO
JUSSARA LIMA	4. VANDERLAN CARDOSO PRESENTE
PAULO PAIM	5. TERESA LEITÃO PRESENTE
HUMBERTO COSTA	6. FABIANO CONTARATO PRESENTE
ANA PAULA LOBATO	7. SÉRGIO PETECÃO PRESENTE

**Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO)**

TITULARES	SUPLENTES
ROMÁRIO	1. ROGERIO MARINHO
EDUARDO GIRÃO	2. MAGNO MALTA
WILDER MORAIS	3. JAIME BAGATTOLI

**Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS)**

TITULARES	SUPLENTES
LAÉRCIO OLIVEIRA	PRESENTE 1. CARLOS PORTINHO
DR. HIRAN	2. VAGO
DAMARES ALVES	3. CLEITINHO

**Não Membros Presentes**

PROFESSORA DORINHA SEABRA  
AUGUSTA BRITO  
ANGELO CORONEL  
LUCAS BARRETO

## **DECISÃO DA COMISSÃO**

**(PL 1593/2023)**

NA 56<sup>ª</sup> REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, REALIZADA NESTA DATA, A COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS APROVA O PROJETO E AS EMENDAS Nº 1-CAS E 2-CAS, RELATADOS PELA SENADORA DAMARES ALVES.

12 de dezembro de 2023

Senadora LEILA BARROS

Presidiu a reunião da Comissão de Assuntos Sociais