

PARECER Nº , DE 2024

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO E CULTURA, sobre o Projeto de Lei nº 5.984, de 2019 (Projeto de Lei nº 5.114, de 2016), da Deputada Mariana Carvalho, que *institui o dia 28 de abril como o Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry*.

Relator: Senador **DR. HIRAN**

I – RELATÓRIO

Vem ao exame da Comissão de Educação e Cultura (CE) o Projeto de Lei (PL) nº 5.984, de 2019 (PL nº 5.114, de 2016, na Casa de origem), da Deputada Mariana Carvalho, que *institui o dia 28 de abril como o Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry*.

A proposição contém dois artigos. O *caput* do art. 1º institui a efeméride, tal qual descrito na ementa. Seu parágrafo único aduz que a instituição da data visa à realização de ações do poder público em parceria com entidades médicas, universidades, associações e sociedade civil, na forma de eventos, palestras de esclarecimento e treinamentos sobre sinais e sintomas da doença de Fabry, de modo a ampliar o conhecimento sobre essa doença e antecipar o seu diagnóstico, assim como na forma de debates sobre os impactos gerados na vida de pacientes e familiares, a fim de dar visibilidade à doença para a sociedade.

O art. 2º determina a entrada em vigor da lei na data de sua publicação.

Na justificção, a autora faz uma breve conceituação sobre a doença de Fabry e o desafio da comunidade para ampliar o conhecimento sobre seus sinais e sintomas.

No dia 7 de fevereiro do corrente ano foi realizada audiência pública nesta Comissão para instruir a matéria e reafirmar a alta significação da data proposta.

O projeto não recebeu emendas e foi distribuído para análise exclusiva deste colegiado, de onde deverá seguir para o Plenário.

II – ANÁLISE

Nos termos do art. 102, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal, compete à CE opinar em proposições que versem sobre a instituição de datas comemorativas.

Além disso, devido ao caráter exclusivo da distribuição para esta Comissão, a ela compete a análise dos requisitos de constitucionalidade, juridicidade e regimentalidade. Quanto a esses aspectos, nada há que se opor ao PL nº 5.984, de 2019.

De fato, a matéria se insere no campo da competência concorrente da União para legislar sobre cultura, nos termos do art. 24, inciso IX, da Carta Magna. Ainda, é legítima a iniciativa parlamentar, visto não se tratar de matéria de iniciativa privativa do Presidente da República. Igualmente legítimo é o tratamento da matéria por meio de lei ordinária, já que a Constituição não reserva o tema à esfera de lei complementar.

Não se vislumbram, ainda, óbices de natureza jurídica ou regimental, estando o projeto redigido de acordo com a boa técnica legislativa, em conformidade com o que determina a Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998, que *dispõe sobre a elaboração, a redação, a alteração e a consolidação das leis*.

Da mesma forma, foram atendidas as determinações da Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que *fixa critério para instituição de datas comemorativas*. Quanto a esse aspecto, convém ressaltar a realização de audiência pública nesta Comissão, no dia 7 de fevereiro deste ano, ocasião em que os convidados reafirmaram a relevância da efeméride.

Com relação ao mérito, a proposição é igualmente louvável.

A doença de Fabry é uma doença de armazenamento lisossômico rara, ligada ao cromossomo X, causada pela deficiência parcial ou completa da enzima alfa-galactosidase A.

O defeito genético que produz a doença é extremamente heterogêneo, e atualmente foram identificadas mais de 300 mutações.

Por se tratar de uma doença progressiva, a doença de Fabry reduz a expectativa de vida de homens e mulheres, que gira em torno dos 50 anos. Ela é causada pelo acúmulo de gordura em todas as células do organismo, e provoca diversos sintomas que vão desde dores nos pés e nas mãos, até problemas no cérebro, rins e coração. Todavia, devido à sua apresentação muito inespecífica, a doença, muitas vezes, não é diagnosticada num primeiro momento.

Estima-se que sua incidência, no Brasil, seja de 1 pessoa a cada 40 mil nascidos vivos. Sua raridade e multiplicidade de sintomas dificultam o diagnóstico precoce, o que compromete o tratamento.

A doença de Fabry não tem cura, mas há medicamentos que podem amenizar seus sintomas e melhorar a qualidade de vida dos acometidos.

Acreditamos que a criação de um dia nacional para a conscientização sobre a doença de Fabry ajudará na divulgação de seus sintomas e na obtenção de diagnósticos mais rápidos e precisos, o que é de extrema importância para o tratamento da doença.

III – VOTO

Ante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 5.984, de 2019.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relator