



SENADO FEDERAL

PARECER (SF) Nº 27, DE 2024

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO E CULTURA, sobre o Projeto de Lei nº 5984, de 2019, que Institui o dia 28 de abril como o Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

PRESIDENTE: Senador Flávio Arns

RELATOR: Senador Dr. Hiran

19 de março de 2024



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



Relatório de Registro de Presença

9ª, Extraordinária

Comissão de Educação e Cultura

Bloco Parlamentar Democracia (UNIÃO, PODEMOS, PDT, MDB, PSDB)			
TITULARES		SUPLENTES	
PROFESSORA DORINHA SEABRA	PRESENTE	1. IVETE DA SILVEIRA	PRESENTE
RODRIGO CUNHA	PRESENTE	2. MARCIO BITTAR	
EFRAIM FILHO		3. SORAYA THRONICKE	PRESENTE
MARCELO CASTRO	PRESENTE	4. ALESSANDRO VIEIRA	PRESENTE
VENEZIANO VITAL DO RÊGO	PRESENTE	5. LEILA BARROS	PRESENTE
CONFÚCIO MOURA	PRESENTE	6. PLÍNIO VALÉRIO	PRESENTE
CARLOS VIANA		7. VAGO	
STYVENSON VALENTIM		8. VAGO	
CID GOMES		9. VAGO	
IZALCI LUCAS	PRESENTE	10. VAGO	

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PSB, PT, PSD)			
TITULARES		SUPLENTES	
JUSSARA LIMA		1. IRAJÁ	
ZENAIDE MAIA	PRESENTE	2. LUCAS BARRETO	
NELSINHO TRAD		3. VAGO	
VANDERLAN CARDOSO		4. DANIELLA RIBEIRO	
VAGO		5. SÉRGIO PETECÃO	
AUGUSTA BRITO	PRESENTE	6. FABIANO CONTARATO	
PAULO PAIM	PRESENTE	7. JAQUES WAGNER	
TERESA LEITÃO	PRESENTE	8. HUMBERTO COSTA	
FLÁVIO ARNS	PRESENTE	9. VAGO	

Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO)			
TITULARES		SUPLENTES	
WELLINGTON FAGUNDES	PRESENTE	1. EDUARDO GOMES	PRESENTE
CARLOS PORTINHO		2. ZEQUINHA MARINHO	PRESENTE
MAGNO MALTA		3. ROGERIO MARINHO	
ASTRONAUTA MARCOS PONTES		4. WILDER MORAIS	
JAIME BAGATTOLI		5. MARCOS ROGÉRIO	

Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS)			
TITULARES		SUPLENTES	
ROMÁRIO		1. ESPERIDIÃO AMIN	PRESENTE
LAÉRCIO OLIVEIRA		2. DR. HIRAN	PRESENTE
DAMARES ALVES	PRESENTE	3. HAMILTON MOURÃO	PRESENTE

Não Membros Presentes

ANGELO CORONEL
MARCOS DO VAL

DECISÃO DA COMISSÃO

(PL 5984/2019)

EM REUNIÃO REALIZADA EM 19/03/2024, A COMISSÃO DE EDUCAÇÃO E CULTURA APROVA O RELATÓRIO, QUE PASSA A CONSTITUIR O PARECER DA CE, FAVORÁVEL AO PROJETO.

19 de março de 2024

Senador FLÁVIO ARNS

Presidente da Comissão de Educação e Cultura