



SENADO FEDERAL

PARECER (SF) Nº 16, DE 2024

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei nº 5177, de 2019, que Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre as Distrofias Musculares; e dá outras providências.

PRESIDENTE: Senador Humberto Costa

RELATOR: Senador Weverton

RELATOR ADHOC: Senadora Leila Barros

22 de maio de 2024





SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Weverton

PARECER Nº , DE 2024

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei nº 5.177, de 2019, do Deputado Otoni de Paula, que *institui o Dia Nacional de Conscientização sobre as Distrofias Musculares; e dá outras providências.*

Relator: Senador **WEVERTON**

I – RELATÓRIO

Vem ao exame da Comissão de Assuntos Sociais (CAS) o Projeto de Lei (PL) nº 5.177, de 2019, de autoria do Deputado Otoni de Paula, que *institui o Dia Nacional de Conscientização sobre as Distrofias Musculares; e dá outras providências.*

A proposição contém quatro artigos. O art. 1º institui a efeméride, a ser celebrada, anualmente, no dia 17 de setembro. O art. 2º estabelece o desenvolvimento, por parte dos governos federal, estaduais e municipais, com o apoio da sociedade civil, de campanhas direcionadas ao esclarecimento e à conscientização da população sobre as distrofias musculares e o direito universal à saúde.

O art. 3º, por sua vez, elenca medidas que podem ser adotadas para o desenvolvimento das ações previstas na proposição, tais como a realização de palestras e eventos.

Por fim, o art. 4º encerra a cláusula de vigência, prevendo a entrada em vigor da lei na data de sua publicação.

Na justificção, o autor destaca que o objetivo do PL é chamar a atenção da sociedade brasileira para as distrofias musculares, de modo que os pacientes e suas famílias tenham maior respaldo no acesso a tratamentos que melhorem a qualidade de vida dessas pessoas.

A proposta foi distribuída para análise exclusiva da CAS e, até o momento, não recebeu emendas.

II – ANÁLISE

Nos termos do art. 100, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal, compete à CAS opinar em proposições que versem sobre a proteção e defesa da saúde, caso do projeto ora sob análise.

Para além do mérito, compete à CAS, por ser a única comissão a se manifestar sobre a matéria, a análise dos requisitos de constitucionalidade, juridicidade e regimentalidade.

Quanto à constitucionalidade, impende ressaltar que a matéria está inserida no campo da competência concorrente da União para legislar sobre proteção e defesa da saúde, nos termos do art. 24, inciso XII, da Carta Magna. É legítimo o tratamento da matéria por meio de lei ordinária, uma vez que a Constituição não reserva o tema à esfera de lei complementar.

Não obstante, cumpre promover reparo à redação do art. 2º, a fim de evitar possível vício de iniciativa decorrente de imposição de obrigação relacionada ao funcionamento da administração federal, conforme preceituado no art. 84 da Constituição Federal. Ademais, poder-se-ia questionar a imposição de atividades às administrações estaduais e municipais, em desacordo com o princípio federativo. Assim, propomos emenda para corrigir tal dispositivo, nomeando o “Poder Público” como responsável por implementar as atividades aventadas no art. 2º do PL.

A matéria apresenta técnica legislativa apropriada, em consonância com as determinações da Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998.

Por fim, foram cumpridas as exigências previstas na Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que *fixa critério para instituição de datas comemorativas*. Com efeito, a alta significação da data foi tema de sessão solene realizada na Câmara dos Deputados, em 13 de setembro de 2023, ocasião em que especialistas reforçaram a importância da instituição da data.

No mérito, igualmente, somos favoráveis ao projeto.

A instituição do Dia Nacional de Conscientização sobre as Distrofias Musculares representa um avanço significativo na luta pela visibilidade e compreensão dessa gama de doenças genéticas, que afetam inúmeros indivíduos e famílias em todo o País. Distrofias musculares são um grupo de mais de trinta doenças hereditárias que causam enfraquecimento e perda progressiva da massa muscular. A designação de um dia nacional para a conscientização serve não apenas para informar o público, mas também para destacar as dificuldades enfrentadas pelos portadores dessas condições, incentivando o desenvolvimento de políticas públicas mais eficazes e a implementação de suportes adequados.

O conhecimento sobre as distrofias musculares ainda é limitado entre a população geral e, muitas vezes, até mesmo entre profissionais da saúde. Por meio da conscientização, busca-se ampliar o conhecimento sobre os sintomas, os métodos de diagnóstico e as possíveis terapias, promovendo uma detecção mais precoce e melhor qualidade de vida para os pacientes.

Outro impacto importante da instituição deste dia é o fortalecimento das políticas de inclusão para pessoas com deficiência. Ao trazer luz às especificidades das distrofias musculares, pode-se pressionar por adaptações mais adequadas nas escolas, locais de trabalho e outros ambientes sociais. Isso inclui desde a acessibilidade física até programas de educação e treinamento que considerem as necessidades especiais desses indivíduos, promovendo assim a sua plena integração na sociedade.

Por fim, este dia também se revela como uma oportunidade para a comunidade de pacientes se unir e compartilhar suas experiências, o que é vital para o bem-estar emocional de indivíduos e famílias afetadas. Grupos de apoio e eventos comunitários podem ser organizados, oferecendo um espaço para que

as pessoas afetadas por distrofias musculares não se sintam isoladas. Essa rede de suporte colaborativo ajuda também a fortalecer a comunidade, fornecendo apoio emocional e troca de informações sobre cuidados e tratamentos.

Nesse cenário, é meritória a instituição de um Dia Nacional de Conscientização sobre as Distrofias Musculares, uma data destinada a trazer luz à discussão sobre essa condição em nossa sociedade, objetivo que a proposição cumpre plenamente.

III – VOTO

Conforme a argumentação exposta, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 5.177, de 2019, com a seguinte emenda redacional:

EMENDA Nº 1 -CAS

Dê-se ao art. 2º do Projeto de Lei nº 5.177, de 2019, a seguinte redação:

“**Art. 2º** Serão desenvolvidas pelo Poder Público, com o apoio da sociedade civil, campanhas direcionadas ao esclarecimento e à conscientização da população sobre as distrofias musculares e o direito universal à saúde.”

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relator

**Relatório de Registro de Presença****14ª, Extraordinária**

Comissão de Assuntos Sociais

| Bloco Parlamentar Democracia (MDB, UNIÃO) | | |
|---|----------|-------------------------------|
| TITULARES | | SUPLENTE |
| JAYME CAMPOS | PRESENTE | 1. RENAN CALHEIROS |
| SORAYA THRONICKE | PRESENTE | 2. ALAN RICK |
| VENEZIANO VITAL DO RÊGO | | 3. MARCELO CASTRO PRESENTE |
| GIORDANO | | 4. DAVI ALCOLUMBRE |
| IVETE DA SILVEIRA | PRESENTE | 5. CARLOS VIANA PRESENTE |
| STYVENSON VALENTIM | | 6. WEVERTON PRESENTE |
| LEILA BARROS | PRESENTE | 7. ALESSANDRO VIEIRA PRESENTE |
| IZALCI LUCAS | PRESENTE | 8. VAGO |

| Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PSB, PT, PSD) | | |
|---|----------|-------------------------------|
| TITULARES | | SUPLENTE |
| FLÁVIO ARNS | PRESENTE | 1. OTTO ALENCAR PRESENTE |
| MARA GABRILLI | | 2. NELSON TRAD |
| ZENAIDE MAIA | PRESENTE | 3. DANIELLA RIBEIRO |
| JUSSARA LIMA | | 4. VANDERLAN CARDOSO PRESENTE |
| PAULO PAIM | PRESENTE | 5. TERESA LEITÃO |
| HUMBERTO COSTA | PRESENTE | 6. FABIANO CONTARATO PRESENTE |
| ANA PAULA LOBATO | PRESENTE | 7. SÉRGIO PETECÃO PRESENTE |

| Bloco Parlamentar Vanguarda (PL, NOVO) | | |
|--|----------|--------------------|
| TITULARES | | SUPLENTE |
| ROMÁRIO | PRESENTE | 1. ROGERIO MARINHO |
| EDUARDO GIRÃO | PRESENTE | 2. MAGNO MALTA |
| WILDER MORAIS | PRESENTE | 3. JAIME BAGATTOLI |

| Bloco Parlamentar Aliança (PP, REPUBLICANOS) | | |
|--|----------|--------------------|
| TITULARES | | SUPLENTE |
| LAÉRCIO OLIVEIRA | PRESENTE | 1. CARLOS PORTINHO |
| DR. HIRAN | PRESENTE | 2. VAGO |
| DAMARES ALVES | PRESENTE | 3. CLEITINHO |

Não Membros Presentes

PROFESSORA DORINHA SEABRA
ANGELO CORONEL
ELIZIANE GAMA
MARCOS DO VAL

DECISÃO DA COMISSÃO

(PL 5177/2019)

NA 14ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, REALIZADA NESTA DATA, A PRESIDÊNCIA DESIGNA RELATORA “AD HOC” A SENADORA LEILA BARROS, EM SUBSTITUIÇÃO AO SENADOR WEVERTON, E A COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS APROVA O RELATÓRIO, QUE PASSA A CONSTITUIR O PARECER DA CAS, FAVORÁVEL AO PROJETO, COM A EMENDA Nº 1-CAS (DE REDAÇÃO).

22 de maio de 2024

Senador HUMBERTO COSTA

Presidente da Comissão de Assuntos Sociais