



PARECER N° , DE 2015

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, em decisão terminativa, sobre o Projeto de Lei do Senado n° 40, de 2015, do Senador Romário, que *institui o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras*.

RELATOR: Senador **ROBERTO ROCHA**

I – RELATÓRIO

Submete-se à deliberação da Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE) o Projeto de Lei do Senado (PLS) n° 40, de 2015, do Senador Romário, que institui o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

O art. 1° do PLS institui o dia 29 de fevereiro como o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras. O parágrafo único deste artigo determina que, à exceção dos anos bissextos, a data será comemorada no dia 28 de fevereiro de cada ano.

O art. 2° traz a cláusula de vigência da lei, que é a data de sua publicação.

Na justificção, o autor afirma que se estima existirem de 5 mil a 8 mil doenças raras no mundo, que atingem cerca de 6% a 8% da população. Sua intenção é que a criação da data destaque as ações que vêm sendo promovidas, como a proposição de políticas públicas, a realização de pesquisas científicas, a formação de parcerias e a criação de redes de apoio.





A matéria foi distribuída apenas à CE, que se pronunciará em decisão terminativa. Não foram oferecidas emendas ao texto do PLS.

II – ANÁLISE

Nos termos do art. 102, II, do Regimento Interno do Senado Federal, compete à CE opinar acerca de proposições que versem sobre instituição de datas comemorativas, tema afeto ao PLS nº 40, de 2015.

No ano de 2008 foi criado o Dia Mundial de Doenças Raras, atualmente celebrado em mais de setenta países, sempre no último dia de fevereiro. Pela dificuldade de diagnóstico e frequência reduzida, ainda há poucas pesquisas acerca de doenças raras, não sendo economicamente vantajoso para a indústria farmacêutica investir em estudos relacionados a essas doenças. A instituição da data teve por objetivo sensibilizar políticos, autoridades públicas, pesquisadores, representantes de indústrias farmacêuticas e profissionais da saúde para o drama vivido pelas famílias que convivem com essas doenças.

O PLS nº 40, de 2015, é proposição de grande relevância, por instituir em nosso país a mesma data destinada a rememorar a luta das pessoas que sofrem com doenças raras em todo o mundo. A instituição da data fará com que a população tome consciência da existência dessas doenças e das dificuldades enfrentadas pelas famílias por elas acometidas, ao tempo em que chamará a atenção de nossos governantes para que incluam as pesquisas e tratamento referentes a essas doenças entre suas prioridades. Seu mérito, pois, é merecedor destaque.

A Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, determina em seu art. 1º que a instituição de datas comemorativas deverá obedecer ao critério da alta significação para os diferentes segmentos que compõem a sociedade brasileira. Seu art. 2º estabelece que definição do critério de alta significação será dada por meio de consultas e audiências públicas realizadas com organizações e associações legalmente reconhecidas e vinculadas aos segmentos interessados.

Com relação ao tema, destaca-se que o assunto foi objeto de audiência pública realizada pela CE no dia 24 de abril de 2013, de que participaram o Sr. Rogério Lima Barbosa, Presidente da Associação Maria Vitória de Atenção aos Pacientes com Doenças Raras (AMAVI), o Dr. Cláudio





Santili, Professor Adjunto da Irmandade da Santa Casa da Misericórdia de São Paulo, e a Sra. Kátia Ogawa, Presidente da Associação Brasileira de Osteogenesis Imperfecta (ABOI).

Por pronunciar-se em decisão terminativa, compete à CE analisar, além do mérito, a constitucionalidade, a juridicidade e a regimentalidade da matéria. Quanto a esses aspectos, a proposição não merece reparos.

III – VOTO

Em face do exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei do Senado nº 40, de 2015.

Sala da Comissão,

, Presidente

SENADOR ROBERTO ROCHA, Relator

