

PARECER Nº , DE 2013

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, em decisão terminativa, sobre o Projeto de Lei do Senado nº 159, de 2011, do Senador Eduardo Suplicy, que *dispõe sobre a instituição do Dia Nacional de Doenças Raras*.

RELATOR: Senador **MOZARILDO CAVALCANTI**

I – RELATÓRIO

O Projeto de Lei do Senado (PLS) nº 159, de 2011, do Senador Eduardo Suplicy, dispõe sobre a instituição do Dia Nacional de Doenças Raras, a ser celebrado no último dia do mês de fevereiro. A proposição consta de dois artigos, em que, do primeiro, consta a instituição da data; e, do segundo, a cláusula de vigência.

Em 15 de dezembro de 2011, este relator encaminhou relatório concluindo pela rejeição do projeto, tendo em vista que, do ponto de vista da juridicidade, este não estava de acordo com as condições estabelecidas na Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010; tampouco podia receber parecer favorável, tendo em vista o Parecer da Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania (CCJ) do Senado Federal ao Requerimento nº 4, de 2011, da Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE), que trata do estabelecimento de datas comemorativas.

Particularmente, a proposição não cumpria os requisitos estabelecidos nos arts. 2º a 4º da Lei nº 12.345, de 2010: primeiro, que a definição do critério de alta significação deve ser dado, em cada caso, por meio de consultas e audiências públicas realizadas, devidamente documentadas, com organizações e associações legalmente reconhecidas e vinculadas aos segmentos interessados (art. 2º); segundo, que a abertura e os

resultados das consultas e audiências públicas para a definição do critério de alta significação devem ser objeto de ampla divulgação pelos meios oficiais, facultando-se a participação dos veículos de comunicação social privados (art. 3º); terceiro, que a proposição de data comemorativa objeto de projeto de lei deverá vir acompanhada de comprovação da realização de consultas e/ou audiências públicas a amplos setores da população, conforme estabelecido no art. 2º da referida lei (art. 4º).

A fim de superar esse obstáculo procedimental, em 27 de março de 2012 a CE aprovou o Requerimento nº 15, de 2012 – CE, anexado à fl. 21, de autoria dos Senadores e Senadoras Eduardo Suplicy, Lídice da Mata, Paulo Paim e Ana Rita, propondo a realização de audiência pública para instruir o presente projeto. Em razão disso, a matéria ficou sobrestada na Comissão, aguardando a realização do evento.

Em cumprimento ao requerimento aprovado, foi realizada audiência pública na CE, em 24 de abril de 2013, para instruir o PLS nº 159, de 2011, com os seguintes convidados: Rogério Lima Barbosa, Presidente da Associação MariaVitoria de Atenção aos Pacientes com Doenças Raras (AMAVI); Dr. Cláudio Santili, Professor Adjunto da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo; e Kátia Ogawa, Presidente da Associação Brasileira de Osteogenesis Imperfecta (ABOI). Foi registrada também a presença do Deputado Federal Alexandre Roso (PSB-RS); do Senhor Sidney Castro, Vice-Presidente AMAVI e da Senhora Edília Miranda Paz, Vice-Presidente da União dos Parentes e Amigos dos Doentes de Huntington (UPADH).

O resultado da audiência pública encontra-se registrado na Ata da 15ª Reunião Extraordinária da Comissão de Educação, Cultura e Esporte, da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 54ª Legislatura, realizada em 24 de abril de 2013. Todos os presentes foram unânimes ao recomendar a adoção de uma data para marcar os debates sobre doenças raras.

A matéria encontra-se, pois, em condições de ser reincluída em pauta.

O PLS nº 159, de 2011, foi distribuído à Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE), em caráter terminativo. À proposição não foram oferecidas emendas.

II – ANÁLISE

Nos termos do art. 102, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal, compete à CE opinar sobre datas comemorativas, categoria em que se enquadra o Projeto de Lei do Senado nº 159, de 2011.

Do ponto de vista do mérito, nada há a obstar quanto à propriedade da matéria. Como ficou amplamente demonstrado pela justificação do projeto e pelos depoimentos na audiência pública, as doenças raras atingem cerca de treze milhões de brasileiros. Observe-se que, individualmente, cada uma das patologias tidas como raras compromete menos de uma em cada duas mil pessoas. Entretanto, há mais de cinco mil doenças raras identificadas, o que dificulta o diagnóstico e, consequentemente, o tratamento.

Os estudos apontam que a grande maioria delas – 80% – tem origem genética. Mas há também as causadas por doenças degenerativas, autoimunes, infecciosas oncológicas.

Do ponto de vista da constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa, o PLS nº 159, de 2011 encontra-se respaldado.

III – VOTO

Observados o mérito, constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa, somos pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei do Senado nº 159, de 2011.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relator