



SENADO FEDERAL

PARECER Nº 881, DE 2014

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, 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.

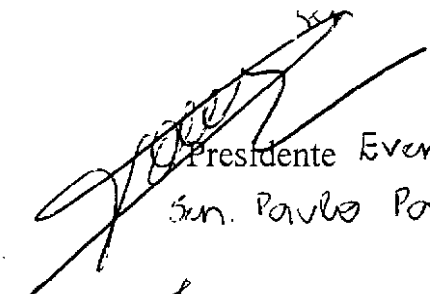
Os estudos apontam que a grande maioria delas – 80% – tem origem genética. Mas há também as causadas por doenças degenerativas, autoimunes, infecciosas oncológicas.

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, 10 de dezembro de 2013.


Presidente Eventual
Sen. Paulo Paim

Relator

SENADO FEDERAL
Comissão de Educação, Cultura e Esporte - CE
PROJETO DE LEI DO SENADO Nº 159, de 2014

TERMINATIVO

ASSINAM O PARECER, NA 70ª REUNIÃO, DE 10/12/2013, OS(AS) SENHORES(AS) SENADORES(AS)

PRESIDENTE: Paulo Paim (Sen. Paulo Paim)
RELATOR: Paulo Paim

Bloco de Apoio ao Governo(PSOL, PT, PDT, PSB, PCdoB)	
Angela Portela (PT)	1. Lindbergh Farias (PT)
Wellington Dias (PT)	2. Anibal Diniz (PT)
Ana Rita (PT)	3. Marta Suplicy (PT)
Paulo Paim (PT)	4. Vanessa Grazziotin (PCdoB)
Randolfe Rodrigues (PSOL)	5. Pedro Taques (PDT)
Cristovam Buarque (PDT)	6. Antonio Carlos Valadares (PSB)
Lidice da Mata (PSB)	7. Zeze Perrella (PDT)
Inácio Arruda (PCdoB)	8. Rodrigo Rollemberg (PSB)
João Capiberibe (PSB)	9. VAGO
Bloco Parlamentar da Maioria(PV, PSD, PMDB, PP)	
Ricardo Ferraço (PMDB)	1. Eduardo Braga (PMDB)
Roberto Requião (PMDB)	2. Vital do Rêgo (PMDB)
Romero Jucá (PMDB)	3. Valdir Raupp (PMDB)
João Alberto Souza (PMDB)	4. Luiz Henrique (PMDB)
Eunício Oliveira (PMDB)	5. Pedro Simon (PMDB)
Ana Amélia (PP)	6. VAGO
Benedito de Lira (PP)	7. VAGO
Ciro Nogueira (PP)	8. VAGO
Kátia Abreu (PMDB)	9. VAGO
Bloco Parlamentar Minoria(PSDB, DEM)	
Cyro Miranda (PSDB)	1. Cícero Lucena (PSDB)
Alvaro Dias (PSDB)	2. Flexa Ribeiro (PSDB)
Paulo Bauer (PSDB)	3. Cássio Cunha Lima (PSDB)
Maria do Carmo Alves (DEM)	4. Lúcia Vânia (PSDB)
José Agripino (DEM)	5. Aloysio Nunes Ferreira (PSDB)
Bloco Parlamentar União e Força(PTB, PRB, PSC, PR)	
Armando Monteiro (PTB)	1. Eduardo Amorim (PSC)
Gim (PTB)	2. João Vicente Claudino (PTB)
Osvaldo Sobrinho (PTB)	3. Mozarildo Cavalcanti (PTB)
VAGO	4. Antonio Carlos Rodrigues (PR)

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE

LISTA DE VOTAÇÃO NOMINAL

PLS 154 / 2011

TITULARES - BLOCO DE APOIO AO GOVERNO (PT, PDT, PSB, PC do B, PRB, PSOL)	SUPLENTE - BLOCO DE APOIO AO GOVERNO (PT, PDT, PSB, PC do B, PRB, PSOL)	ABSTENÇÃO	AUTOR	NÃO	SIM	ABSTENÇÃO	AUTOR	NÃO	SIM	AUTOR	ABSTENÇÃO
ÂNGELA PORTELA	LINDBERGH FARIAS				X						
WELLINGTON DIAS	ANIBAL DINIZ										
ANA RITA	VAGO										
PAULO PAIM	VANESSA GRAZZIOTIN										
RANDOLFE RODRIGUES	PEDRO TAQUES				X						
CRISTOVAM BUARQUE	ANTONIO CARLOS VALADARES				X						
LIDICE DA MATA	ZEZÉ PERRELA										
INÁCIO ARRUDA	RODRIGO ROLLEMBERG				X						
JOÃO CAPIBERIBE					X						
TITULARES - BLOCO PARLAMENTAR MAIORIA (PMDB, PP, PSD, PV)	SUPLENTE - BLOCO PARLAMENTAR MAIORIA (PMDB, PP, PSD, PV)	ABSTENÇÃO	AUTOR	NÃO	SIM	ABSTENÇÃO	AUTOR	NÃO	SIM	AUTOR	ABSTENÇÃO
RICARDO FERRAÇO	EDUARDO BRAGA										
ROBERTO REQUIÃO	VITAL DO RÊGO										
ROMERO JUCÁ	VALDIR RAUPP								X		
JOÃO ALBERTO SOUZA	LUIZ HENRIQUE				X						
EUNICIO OLIVEIRA	PEDRO SIMON										
ANA AMELIA	VAGO										
BENEDITO DE LIRA	VAGO										
CIRO NOGUEIRA	VAGO										
KÁTIA ABREU	VAGO										
VAGO	VAGO										
TITULARES - BLOCO PARLAMENTAR MINORIA (PSDB, DEM)	SUPLENTE - BLOCO PARLAMENTAR MINORIA (PSDB, DEM)	ABSTENÇÃO	AUTOR	NÃO	SIM	ABSTENÇÃO	AUTOR	NÃO	SIM	AUTOR	ABSTENÇÃO
CYRÓ MIRANDA	CÍCERO LUCENA										
ALVARO DIAS	FLEXA RIBEIRO				X				X		
PAULO BAUER	CÁSSIO CUNHA LIMA										
MARIA DO CARMO ALVES	LÚCIA VÂNIA				X						
JOSÉ AGRIPINO	ALOYSIO NUNES FERREIRA				X						
TITULARES - BLOCO PARLAMENTAR UNIÃO E FORÇA (PTB, PR, PSC, PPL)	SUPLENTE - BLOCO PARLAMENTAR UNIÃO E FORÇA (PTB, PR, PSC, PPL)	ABSTENÇÃO	AUTOR	NÃO	SIM	ABSTENÇÃO	AUTOR	NÃO	SIM	AUTOR	ABSTENÇÃO
ARMANDO MONTEIRO	EDUARDO AMORIM				X						
GIM ARGELO	JOÃO VICENTE CLAUDINO										
OSVALDO SOBRINHO	MOZARILDO CAVALCANTI				X				X		
VAGO	ANTONIO CARLOS RODRIGUES										

TOTAL: 15 SIM: 44 NÃO: 11 ABS: 0 AUTOR: 0 PRESIDENTE: 1

SALA DAS REUNIÕES, EM 10 / 12 / 2013

SENADOR 
Presidente Eventual da
Comissão de Educação, Cultura e Esporte

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA SECRETARIA-GERAL DA MESA

LEI Nº 12.345, DE 9 DE DEZEMBRO DE 2010.

Fixa critério para instituição de datas comemorativas.

Art. 2º A definição do critério de alta significação será dada, 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. 3º A abertura e os resultados das consultas e audiências públicas para a definição do critério de alta significação serão objeto de ampla divulgação pelos meios oficiais, facultando-se a participação dos veículos de comunicação social privados.

Art. 4º A proposição de data comemorativa será objeto de projeto de lei, acompanhado de comprovação da realização de consultas e/ou audiências públicas a amplos setores da população, conforme estabelecido no art. 2º desta Lei.

Of. nº 210/2013/CE

Brasília, 10 de dezembro de 2013.

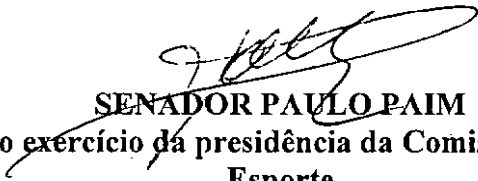
A Sua Excelência o Senhor
Senador RENAN CALHEIROS
Presidente do Senado Federal
NESTA

Assunto: **Aprovação de matéria**

Senhor Presidente,

Nos termos do § 2º, do art. 91, do Regimento Interno do Senado Federal, comunico a Vossa Excelência que esta Comissão deliberou, em caráter terminativo, na reunião realizada nesta data, pela aprovação do Projeto de Lei do Senado nº 159, de 2011, de autoria de Sua Excelência o Senhor Senador Eduardo Suplicy, que “Dispõe sobre a instituição do Dia Nacional de Doenças Raras”.

Atenciosamente,


SENADOR PAULO PAIM
Presidente Eventual no exercício da presidência da Comissão de Educação, Cultura e Esporte

(À publicação)

Publicado no **DSF**, de 15/11/2014

Secretaria de Editoração e Publicações - Brasília-DF

OS: 14717/2014