



SENADO FEDERAL

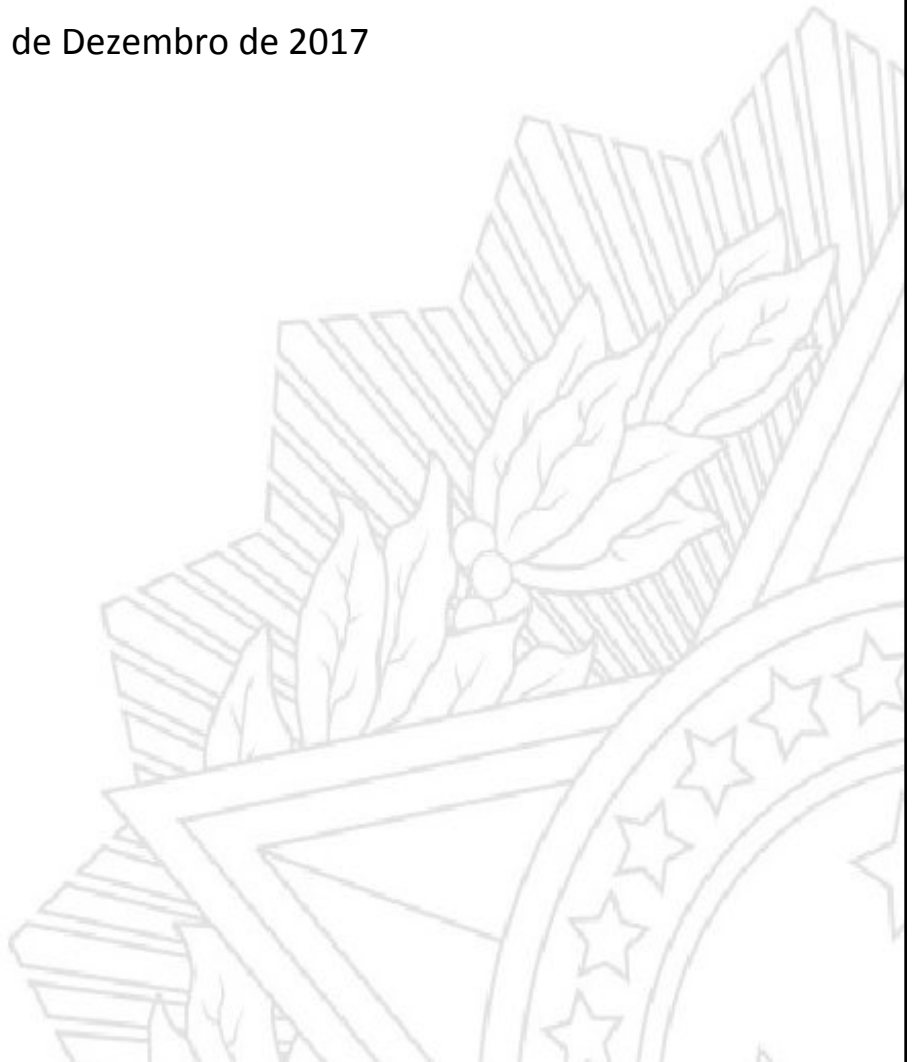
PARECER (SF) Nº 69, DE 2017

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, sobre o processo Projeto de Lei do Senado nº40, de 2015, do Senador Romário, que Institui o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.

PRESIDENTE EVENTUAL: Senadora Regina Sousa

RELATOR: Senadora Lídice da Mata

05 de Dezembro de 2017



PARECER N° , DE 2017

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*.

Relatora: Senadora **LÍDICE DA MATA**

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 justificativa, 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.

Em agosto de 2015, o projeto recebeu relatório favorável do Senador Roberto Rocha, sem, no entanto, ter sido votado pela CE. Como o Sen. Roberto Rocha deixou de compor esta Comissão na presente sessão legislativa, a matéria foi a mim distribuída para a confecção de novo relatório, o que faço nos termos do relatório apresentado pelo Sen. Roberto Rocha.

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

, Relatora



Senado Federal - Lista de Votação Nominal - PLS 40/2015

Comissão de Educação, Cultura e Esporte - Senadores

TITULARES - PMDB	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - PMDB	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
ROSE DE FREITAS				1. VALDIR RAUPP			
DÁRIO BERGER				2. HÉLIO JOSÉ			
MARTA SUPPLY				3. RAIMUNDO LIRA			
JOSÉ MARANHÃO				4. SIMONE TEBET	X		
EDISON LOBÃO				5. VAGO			
JOÃO ALBERTO SOUZA				6. VAGO			
TITULARES - Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PDT, PT)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PDT, PT)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
ÂNGELA PORTELA				1. GLEISI HOFFMANN			
FÁTIMA BEZERRA	X			2. HUMBERTO COSTA	X		
LINDBERGH FARIAS				3. JORGE VIANA			
PAULO PAIM				4. JOSÉ PIMENTEL	X		
REGINA SOUSA				5. PAULO ROCHA	X		
ACIR GURGACZ				6. VAGO			
TITULARES - Bloco Social Democrata (PSDB, PV, DEM)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Social Democrata (PSDB, PV, DEM)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
ANTONIO ANASTASIA	X			1. DAVI ALCOLUMBRE			
FLEXA RIBEIRO	X			2. RONALDO CAIADO			
ROBERTO ROCHA				3. EDUARDO AMORIM			
MARIA DO CARMO ALVES				4. VAGO			
JOSÉ AGRIPINO	X			5. VAGO			
TITULARES - Bloco Parlamentar Democracia Progressista (PP, PSD)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar Democracia Progressista (PP, PSD)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
JOSÉ MEDEIROS	X			1. SÉRGIO PETECÃO			
ROBERTO MUNIZ				2. ANA AMÉLIA	X		
CIRO NOGUEIRA				3. LASIER MARTINS	X		
TITULARES - Bloco Parlamentar Democracia e Cidadania (PPS, PSB, PCdoB, REDE, PODE)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Parlamentar Democracia e Cidadania (PPS, PSB, PCdoB, REDE, PODE)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
CRISTOVAM BUARQUE	X			1. ANTONIO CARLOS VALADARES			
LÚCIA VÂNIA				2. RANDOLFE RODRIGUES			
LÍDICE DA MATA	X			3. ROMÁRIO			
TITULARES - Bloco Moderador (PTB, PSC, PRB, PR, PTC)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO	SUPLENTES - Bloco Moderador (PTB, PSC, PRB, PR, PTC)	SIM	NÃO	ABSTENÇÃO
PEDRO CHAVES				1. MAGNO MALTA			
WELLINGTON FAGUNDES				2. VICENTINHO ALVES			
EDUARDO LOPES				3. TELMÁRIO MOTA			

Quórum: **TOTAL 14**

Votação: **TOTAL 13 SIM 13 NÃO 0 ABSTENÇÃO 0**

* Presidente não votou

Senadora Regina Sousa
Presidente

ANEXO II, ALA SENADOR ALEXANDRE COSTA, PLENÁRIO Nº 15, EM 05/12/2017

OBS: COMPETE AO PRESIDENTE DESEMPATAR AS VOTAÇÕES QUANDO OSTENSIVAS (RISF, art. 89, XI)



Relatório de Registro de Presença
CE, 05/12/2017 às 11h30 - 50ª, Extraordinária
Comissão de Educação, Cultura e Esporte

PMDB		
TITULARES	SUPLENTE	
ROSE DE FREITAS	1. VALDIR RAUPP	PRESENTE
DÁRIO BERGER	2. HÉLIO JOSÉ	PRESENTE
MARTA SUPPLY	3. RAIMUNDO LIRA	
JOSÉ MARANHÃO	4. SIMONE TEBET	PRESENTE
EDISON LOBÃO	5. VAGO	
JOÃO ALBERTO SOUZA	6. VAGO	

Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (PDT, PT)		
TITULARES	SUPLENTE	
ÂNGELA PORTELA	1. GLEISI HOFFMANN	
FÁTIMA BEZERRA	2. HUMBERTO COSTA	PRESENTE
LINDBERGH FARIAS	3. JORGE VIANA	
PAULO PAIM	4. JOSÉ PIMENTEL	PRESENTE
REGINA SOUSA	5. PAULO ROCHA	PRESENTE
ACIR GURGACZ	6. VAGO	

Bloco Social Democrata (PSDB, PV, DEM)		
TITULARES	SUPLENTE	
ANTONIO ANASTASIA	1. DAVI ALCOLUMBRE	
FLEXA RIBEIRO	2. RONALDO CAIADO	
ROBERTO ROCHA	3. EDUARDO AMORIM	PRESENTE
MARIA DO CARMO ALVES	4. VAGO	
JOSÉ AGRIPINO	5. VAGO	

Bloco Parlamentar Democracia Progressista (PP, PSD)		
TITULARES	SUPLENTE	
JOSÉ MEDEIROS	1. SÉRGIO PETECÃO	
ROBERTO MUNIZ	2. ANA AMÉLIA	PRESENTE
CIRO NOGUEIRA	3. LASIER MARTINS	PRESENTE

Bloco Parlamentar Democracia e Cidadania (PPS, PSB, PCdoB, REDE, PODE)		
TITULARES	SUPLENTE	
CRISTOVAM BUARQUE	1. ANTONIO CARLOS VALADARES	
LÚCIA VÂNIA	2. RANDOLFE RODRIGUES	
LÍDICE DA MATA	3. ROMÁRIO	

Bloco Moderador (PTB, PSC, PRB, PR, PTC)		
TITULARES	SUPLENTE	
PEDRO CHAVES	1. MAGNO MALTA	
WELLINGTON FAGUNDES	2. VICENTINHO ALVES	PRESENTE
EDUARDO LOPES	3. TELMÁRIO MOTA	

Não Membros Presentes



Relatório de Registro de Presença

Não Membros Presentes

ATAÍDES OLIVEIRA
CIDINHO SANTOS

DECISÃO DA COMISSÃO

(PLS 40/2015)

NA 50ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, REALIZADA NESTA DATA, A COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE APROVA O PROJETO, RELATADO PELA SENADORA LÍDICE DA MATA.

05 de Dezembro de 2017

Senadora REGINA SOUSA

Presidiu a reunião da Comissão de Educação, Cultura e Esporte