



SENADO FEDERAL  
GABINETE DA SENADORA DANIELLA RIBEIRO

## PARECER N° , DE 2019

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTE, sobre o Projeto de Lei nº 5.101, de 2019 (Projeto de Lei nº 6.267, de 2016, na Câmara dos Deputados), do Deputado Eduardo Bolsonaro, que *institui o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME)*.

Relatora: Senadora **DANIELLA RIBEIRO**

### I – RELATÓRIO

Vem à Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE) o Projeto de Lei nº 5.101, de 2019 (Projeto de Lei nº 6.267, de 2016, na Câmara dos Deputados), do Deputado Eduardo Bolsonaro, que *institui o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME)*.

A proposição compõe-se de dois artigos, dos quais o art. 1º institui, no dia 8 de agosto, a referida efeméride. O art. 2º determina a entrada em vigor da lei na data de sua publicação.

Na justificção, o autor afirma que a instituição do Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal objetiva conscientizar a população em geral e a comunidade médico-científica em particular sobre essa doença neuromuscular degenerativa de origem genética. Esclarece ainda que a Aliança Brasileira pela Atrofia Muscular Espinhal sugeriu o dia 8 de agosto para a efeméride, data que se reveste do simbolismo do “acender das velas”, em memória dos que partiram em consequência da AME e pela esperança de dias melhores para os que convivem com a doença.

A proposição foi aprovada na Câmara dos Deputados pelas Comissões de Educação e Cultura e de Constituição e Justiça e de Cidadania.



SF/19234.20037-01

No Senado Federal, foi encaminhada à apreciação exclusiva da CE, devendo, se aprovada, ser submetida ao Plenário.

Não foram apresentadas emendas.

## II – ANÁLISE

Nos termos do art. 102, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal, compete à CE opinar sobre matérias que versem sobre datas comemorativas.

A Atrofia Muscular Espinhal é caracterizada pela degeneração e perda de neurônios motores da medula espinhal e do tronco cerebral, acarretando fraqueza muscular progressiva e atrofia. Tendo uma incidência estimada em 1 entre 10 mil nascidos vivos, a AME apresenta tipos de diferentes gravidades, nenhum dos quais tem cura definitiva. No entanto, a fisioterapia e o uso de aparelhos ortopédicos, entre outros cuidados, são indispensáveis para ajudar a manter a função muscular das pessoas afetadas pela doença.

Para que esses cuidados se iniciem o mais cedo possível e obtenham melhores resultados, é fundamental o diagnóstico clínico e a confirmação genética. Ocorre que não apenas o público em geral, mas também a comunidade dos profissionais de saúde tem carência de maiores conhecimentos sobre essa doença genética recessiva. Daí a importância de instituímos essa data comemorativa, que, ademais, homenageia as pessoas que lutam contra as dificuldades progressivas causadas pela AME.

Conforme dispõe a Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, o critério básico da alta significação para a sociedade brasileira da data comemorativa a ser instituída foi atestado por meio de audiência pública, realizada na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, conforme ata anexada à proposição. Participaram da audiência representantes de associações vinculadas à atrofia medular espinhal e às pessoas nessa condição, bem como representante do Ministério da Saúde e parlamentares.

Acrescente-se que não há óbices à proposição no que se refere à constitucionalidade, aos demais aspectos relativos à juridicidade ou à técnica legislativa.



### III – VOTO

Consoante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 5.101, de 2019.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relatora



SF/19234.20037-01