



SENADO FEDERAL

Gabinete do Senador NELSINHO TRAD

PARECER Nº , DE 2024

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, em decisão terminativa, sobre o Projeto de Lei nº 7, de 2020, da Deputada Carla Zambelli, que institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fenilcetonúria.

Relator: Senador **NELSINHO TRAD**

I – RELATÓRIO

Vem ao exame da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), para decisão terminativa, o Projeto de Lei (PL) nº 7, de 2020, da Deputada Carla Zambelli, que institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fenilcetonúria.

A proposição compõe-se de dois artigos. O primeiro descreve o objeto da lei, conforme consta da ementa, estabelecendo o dia 28 de junho de cada ano para a celebração da efeméride. O segundo estabelece a vigência da lei na data de sua publicação.

Na justificção, a autora destaca a importância de instituir a data para promover a conscientização e a qualidade de vida das pessoas afetadas pela fenilcetonúria. Salienta que essa doença metabólica é causada por uma deficiência na enzima hepática fenilalanina hidroxilase, resultando no acúmulo de fenilalanina no organismo, o que pode levar a uma série de problemas de saúde, como atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, convulsões, alterações de pigmentação e outros distúrbios físicos e comportamentais. A autora destaca, ainda, que a detecção precoce, por meio do teste do pezinho, é fundamental para o tratamento adequado. Assim, a instituição da data visa ampliar os esclarecimentos, debates e pesquisas sobre a doença, além de reforçar a necessidade de rastreamento neonatal como método eficaz para seu diagnóstico e tratamento.



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador NELSINHO TRAD

A matéria foi distribuída para análise exclusiva e terminativa da CAS e não recebeu emendas.

II – ANÁLISE

Nos termos do inciso II do art. 100 do Regimento Interno do Senado Federal, compete à CAS opinar sobre proposições que versem acerca de proteção e defesa da saúde, a exemplo do projeto em análise.

Além disso, por ser a única comissão a manifestar-se sobre o tema, compete-lhe, ainda, a análise dos requisitos de constitucionalidade, juridicidade e regimentalidade. Quanto a esses aspectos, o projeto não merece reparos.

De fato, a competência da União para dispor sobre o tema decorre do comando contido no art. 24, IX e XII, da Carta Magna.

Ademais, é legítima a iniciativa parlamentar, visto não incidir, na espécie, reserva de iniciativa. Igualmente adequada é a veiculação do tema por meio de lei ordinária, já que não há exigência constitucional de lei complementar ou outro veículo normativo para a disciplina do assunto.

A matéria apresenta, também, técnica legislativa adequada, em consonância com as determinações da Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998. Quanto a esse aspecto, temos um pequeno ajuste redacional a fazer, na forma da emenda que apresentamos ao fim deste relatório.

Por fim, foram cumpridas as exigências previstas na Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que *fixa critério para instituição de datas comemorativas*. Com efeito, no dia 7 de outubro de 2021, foi realizada audiência pública na Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados para que se discutisse a relevância da data proposta. Dessa audiência participaram diversos especialistas no tema, como representantes da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde, da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e da Associação Mães Metabólicas.

Os debates abordaram a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado da fenilcetonúria, as dificuldades enfrentadas pelos pacientes em relação ao acesso a fórmulas metabólicas e alimentos especiais e questões relacionadas à ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal.





SENADO FEDERAL

Gabinete do Senador NELSINHO TRAD

A necessidade de conscientização e do apoio a famílias afetadas foi amplamente discutida, reforçando a relevância da instituição do Dia Nacional de Conscientização sobre a Fenilcetonúria como forma de promover a educação e a defesa dos direitos dos pacientes.

No mérito, igualmente, entendemos que a proposição mereça acolhida. Ao estabelecer uma data para a conscientização sobre a fenilcetonúria, o projeto promove a divulgação de informações essenciais sobre essa doença metabólica que afeta muitas famílias. A conscientização é fundamental para que a sociedade conheça a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado, evitando assim as graves consequências associadas à fenilcetonúria, como deficiência intelectual e outras complicações. Ademais, a data também fortalece o papel da educação em saúde e incentiva a união de profissionais, famílias e organizações em prol dos direitos dos pacientes.

O projeto destaca, ainda, a necessidade de inclusão e acolhimento dos pacientes com fenilcetonúria, ajudando a desmistificar essa condição e a diminuir o preconceito. A iniciativa pode impulsionar debates, pesquisas e avanços em políticas públicas que tendem a melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. Além disso, o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fenilcetonúria serve como um lembrete anual para que governos, profissionais de saúde e a sociedade civil se mantenham comprometidos com o apoio e a garantia do acesso a tratamentos adequados, fórmulas alimentares especiais e assistência contínua para as pessoas que convivem com a doença.

Finalmente, como já foi dito, apresentamos emenda de redação para corrigir a técnica legislativa do art. 1º da proposição. Ocorre que esse dispositivo, ao indicar o objeto da lei, esqueceu-se de, efetivamente, instituir a data comemorativa.

III – VOTO

Ante o exposto, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 7, de 2020, com a emenda de redação a seguir.

EMENDA Nº -CAS (DE REDAÇÃO)

Dê-se ao art. 1º do Projeto de Lei nº 7, de 2020, a seguinte redação:





SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador NELSINHO TRAD

“**Art. 1º** Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fenilcetonúria, a ser celebrado, anualmente, no dia 28 de junho.”

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relator

