

COMISSÃO DE CULTURA

PROJETO DE LEI Nº 9.428, DE 2017

Apensado: PL nº 1.149/2019

Institui o "Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras".

Autor: SENADO FEDERAL - ROMÁRIO

Relatora: Deputada ERIKA KOKAY

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em análise, de autoria do Senado Federal, com origem em iniciativa do Senador Romário, tem por objetivo instituir o “Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras”, a ser comemorado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro.

Apensado a ele encontra-se o Projeto de Lei nº 1.149, de 2019, do Deputado Sérgio Vidigal, que “Institui a Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras em todo País, a realizar-se anualmente, na última semana de fevereiro, e dá outras providências”.

A tramitação da matéria dá-se conforme o art. 24, inciso II, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD), sendo conclusiva a apreciação do mérito pela Comissão de Cultura (CCult). Cabe, ainda, à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC) examinar a constitucionalidade, a juridicidade e a técnica legislativa, nos termos do art. 54, do RICD.

Cumpridos os procedimentos e esgotados os prazos regimentais, não foram apresentadas emendas aos projetos.

Cabe-nos, neste momento, por designação da Presidência da CCult, a elaboração do parecer, no qual nos manifestaremos acerca do mérito cultural da proposição.

É o Relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Os projetos de lei que examinamos propõem a instituição do Dia Nacional de Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, a ser lembrado em cada último dia do mês de fevereiro, e da Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras, a se realizar na última semana do mesmo mês de fevereiro.

Mais do que simples homenagens, as iniciativas constituem instrumento para dar conhecimento à toda sociedade da difícil situação dos pacientes com doenças raras neste País. Constituem, ainda, ferramenta para sensibilizar políticos, autoridades públicas, pesquisadores, indústrias farmacêuticas e profissionais da saúde para o drama vivido pelas famílias que convivem com essas doenças e, especialmente, para motivá-los no sentido de produzir mais pesquisas, mais medicamentos, mais publicações, mais eventos e maior capacitação de profissionais que possam contribuir a qualidade de vida dos milhares de brasileiros nessa condição.

Em razão da dificuldade de diagnóstico e da frequência reduzida, há poucas pesquisas acerca dessas moléstias, porque é economicamente desvantajoso para a indústria farmacêutica investir em estudos a elas relacionados. Os governos, por sua vez, frente ao alcance restrito, dificilmente elegem políticas públicas para estimular pesquisa e fomentar o tratamento de doenças raras entre suas prioridades.

Estima-se que hoje existam entre 5000 e 8000 doenças raras distintas. São consideradas raras porque ocorrem com pouca frequência na população em geral, afetando até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. Essa estatística pode parecer acanhada quando se analisam os números

apenas, mas quando se pensa nos indivíduos, nas pessoas, o que se compreende é o drama de cerca de 130 mil famílias que sofrem com a falta de tratamento e de acesso a medicamentos de alto custo.

Foi a atuação organizada de pacientes e de movimentos sociais por todo o mundo que deu voz às necessidades dessas pessoas e contribuiu para que doenças raras passassem a ser consideradas um problema de saúde pública. A mobilização em torno do problema se fortaleceu com a criação, no ano de 2008, do Dia Mundial de Doenças Raras, atualmente celebrado em mais de setenta países, sempre no último dia de fevereiro. No Brasil, o Dia Nacional das Doenças Raras foi criado em meados do ano passado pela Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, que, em seu art. 1º, determina: “*Fica instituído o Dia Nacional de Doenças Raras, que será celebrado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro*”.

Em que pese a importância da referida lei, entendemos que o texto encaminhado pelo Senado Federal que ora examinamos, proposto naquela Casa pelo Senador Romário, traz melhor denominação para a data, já que não se trata de celebrar as doenças raras, mas de destacar no calendário nacional uma data para a mobilização do Poder Público em torno da tarefa de informar, conscientizar e sensibilizar os seus agentes e a sociedade a respeito da existência das doenças raras e das demandas das pessoas que por elas são acometidas.

Nesse sentido, o projeto de lei oferecido pela Câmara dos Deputados, PL nº 1.149, de 2019, que propõe a instituição da Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras, soma-se à proposta do Senado ao estender para a semana inteira – exatamente aquela em que cai o último dia de fevereiro – o período da mobilização em torno do tema.

Na justificção de sua proposta, o Deputado Sérgio Vidigal ressalta que os indivíduos com doenças raras enfrentam gigantescas dificuldades sociais e barreiras muitas vezes intransponíveis. O preconceito em relação a essas pessoas – muitas vezes com deficiências e características pouco comuns – somado à visão *capacitista* da nossa sociedade – que olha para esses indivíduos como peso e não como parte integrante, deixando de

oferecer condições de acessibilidade adequadas nas ruas, escolas, universidades, nos locais de trabalho, nas situações de lazer – isolam essas pessoas e impedem que elas atinjam seu pleno potencial de vida.

A matéria em tela tem, portanto, o inquestionável mérito de fixar, em âmbito nacional, essas duas datas que assinalam a necessidade de assegurarmos aos indivíduos com doenças raras, a garantia do seu direito à vida, à inclusão social, à convivência, ao tratamento adequado e à possibilidade de existir com dignidade e plenitude, mesmo com as limitações impostas por sua patologia.

Ressaltamos, finalmente, que, com o objetivo de atender ao disposto no art. 2º e no art. 4º da Lei nº 12.345, de 2010, que “*fixa critério para instituição de datas comemorativas*”, no Senado Federal, a proposta foi objeto de audiência pública realizada pela Comissão de Educação, em 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).

Somos, portanto, pela aprovação do Projeto de Lei nº 9.428, de 2017, e do seu apenso, Projeto de Lei nº 1.149, de 2019, nos termos do substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputada ERIKA KOKAY
Relatora

COMISSÃO DE CULTURA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 9.428, DE 2017

Apensado: PL nº 1.149/2019

Altera a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, para substituir a expressão *Dia Nacional de Doenças Raras* por *Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras* e instituir a *Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras*.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º O art. 1º da Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1º Ficam instituídos o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, fixado no último dia do mês de fevereiro de cada ano, e a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, a realizar-se, anualmente, na última semana de fevereiro.” (NR)

Art. 2º Substitua-se a ementa da Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, pela seguinte:

“Ficam instituídos o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras e a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras.” (NR)

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputada ERIKA KOKAY
Relatora

2019-4653