



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**

# **PROJETO DE LEI N.º 8.188-B, DE 2014**

**(Do Senado Federal)**

**PLS nº 159/11**  
**Ofício nº 1502/14 - SF**

Dispõe sobre a instituição do Dia Nacional de Doenças Raras; tendo parecer: da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relatora: DEP. CARMEN ZANOTTO); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa (relator: DEP. MARCELO ARO).

**DESPACHO:**  
ÀS COMISSÕES DE:  
SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA E  
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

**APRECIÇÃO:**  
Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

## **S U M Á R I O**

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer da relatora
- Parecer da Comissão

III - Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

O **Congresso Nacional** decreta:

**Art. 1º** É instituído o Dia Nacional de Doenças Raras, que será celebrado no último dia do mês de fevereiro.

**Art. 2º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Senado Federal, em 3 de dezembro de 2014.

Senador Renan Calheiros  
Presidente do Senado Federal

## **COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**

### **I – RELATÓRIO**

Versa o presente projeto de lei sobre a instituição do Dia Nacional de Doenças Raras, a ser celebrado no último dia de fevereiro. O autor pretendeu, com esta iniciativa, destacar maior atenção para um grupo de doenças que, por raras, são pouco divulgadas e conhecidas.

A proposição foi encaminhada em regime de prioridade às Comissões de Seguridade Social e Família (CSSF) e de Constituição e Justiça e Cidadania (CCJC), sujeita a apreciação conclusiva pelas Comissões. Nesta Comissão não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

### **II - VOTO DA RELATORA**

As doenças classificadas como raras são as que acometem até sessenta e cinco indivíduos para cada grupo de cem mil pessoas. Elas constituem um grupo heterogêneo de mais de oito mil condições clínicas identificadas até o momento, a grande maioria de origem genética e sem tratamento efetivo. No total, somadas todas elas, estima-se que acometam cerca de treze milhões de brasileiros.

Até o início dos anos 80, os pacientes com doenças raras não faziam parte da agenda das autoridades governamentais. A atuação de organizações de pacientes e movimentos sociais ao redor do mundo não apenas deu voz às necessidades dessas pessoas como contribuiu para que doenças raras passassem a ser consideradas um problema de saúde pública.

O maior conhecimento das doenças raras somente se tornou possível após os desenvolvimentos recentes da ciência genética. Dessa forma, elas estiveram fora da

vista da população e mesmo das autoridades a cargo da saúde pública até pouco tempo atrás.

O tema foi amplamente discutido nesta Casa por meio da Frente Parlamentar de Combate às Doenças Raras instalada em abril de 2012, com o objetivo de promover políticas de desenvolvimento de novos projetos e programas que beneficiem as pessoas que vivem com doenças raras e que convivem com elas. Uma das principais atuações da Frente foi o intercâmbio com instituições semelhantes em todas as esferas de governo e da sociedade civil.

Em 2014, pelo terceiro ano consecutivo, foi realizado um seminário para lembrar o Dia Mundial das Doenças Raras, onde foi abordado a política pública de atendimento a doenças raras bem como os cuidados e os direitos dos pacientes.

Nos dois anos anteriores também foram realizados nos dias 29 de fevereiro de 2012 e 27 de fevereiro de 2013, seminários no Auditório Nereu Ramos da Câmara dos Deputados, para a discussão do tema, com a presença de pacientes e especialistas, como a Presidente da Associação Paulista de Doenças Raras, Dr. Regina e o e Dr. José Eduardo Fogolin Passos - Coordenador Geral de Média e Alta Complexidade do Ministério da Saúde, que na ocasião divulgou a realização de consulta pública para o recebimento de sugestões de pessoas e entidades da sociedade civil sobre política para doenças raras a ser adotada no âmbito do Sistema único de Saúde – SUS. Somente em 2014 que o Ministério da Saúde elaborou e instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

Apresentamos em 2014 o PL 7.203, de minha autoria juntamente com o deputado Maurício Quintella Lessa, a deputada Mara Gabrilli e o deputado Romário Faria agora senador, objetivando instituir o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras. A proposição encontra-se aguardando deliberação do recurso na Mesa Diretora da Casa contra a devolução do projeto, uma vez que o mesmo teve representação nesta por meio da Frente Parlamentar de Combate às Doenças Raras e foi amplamente discutido com representantes da sociedade civil e entidades governamentais em seminários, audiências e consulta pública.

O reconhecimento do Dia Nacional de Doenças Raras leva à comunidade a importância do trabalho e atuação em rede para o atendimento a pessoas com alguma doença rara. Pois as pessoas que vivem com doenças raras e as que convivem com elas, trilham um longo caminho para serem enxergadas, pelo Estado e pela sociedade. Os pacientes e seus familiares acabam assumindo a tarefa de conseguirem, sozinhos, as respostas das questões que lhes assolam.

A iniciativa tem o propósito de criar uma identidade específica para o Dia Nacional de Doenças Raras, visando destacar 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.

Nosso voto é, portanto, pela aprovação do Projeto de Lei nº 8.188, de 2014.

Sala da Comissão, em 16 de junho de 2015.

Deputada **CARMEN ZANOTTO**  
**Relatora**

### **III - PARECER DA COMISSÃO**

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 8.188/2014, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Carmen Zanotto.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Antonio Brito - Presidente, Zeca Cavalcanti, Alexandre Serfiotis e Darcísio Perondi - Vice-Presidentes, Adelmo Carneiro Leão, Adelson Barreto, Assis Carvalho, Benedita da Silva, Carlos Gomes, Carlos Manato, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Chico D'Angelo, Christiane de Souza Yared, Conceição Sampaio, Diego Garcia, Dr. João, Dr. Jorge Silva, Dr. Sinval Malheiros, Dulce Miranda, Eduardo Barbosa, Fábio Mitidieri, Geovania de Sá, Geraldo Resende, Jean Wyllys, João Marcelo Souza, Jorge Solla, Leandre, Mandetta, Marcelo Belinati, Marcus Pestana, Mário Heringer, Marx Beltrão, Miguel Lombardi, Misael Varella, Odorico Monteiro, Osmar Terra, Paulo Foletto, Pompeo de Mattos, Roney Nemer, Rosangela Gomes, Toninho Pinheiro, Zenaide Maia, Antônio Jácome, Carlos Andrade, Flavinho, Heitor Schuch, Raimundo Gomes de Matos, Rômulo Gouveia, Silas Câmara, Vitor Lippi e Zeca Dirceu.

Sala da Comissão, em 5 de agosto de 2015.

Deputado **ANTONIO BRITO**  
Presidente

### **COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA**

#### **I – RELATÓRIO**

Trata o presente projeto de lei sobre a instituição do Dia Nacional de Doenças Raras, a ser celebrado no último dia de fevereiro. O autor pretendeu, com a

proposição, dar maior destaque ao grupo de doenças que, por serem raras, são pouco divulgadas e conhecidas.

O objetivo maior, por óbvio, é a ampliação da produção de pesquisas e de conhecimento sobre tais doenças, melhorando a qualidade de vida das pessoas que delas padecem, facilitando o diagnóstico e o acesso a tratamento.

A proposição foi encaminhada em regime de prioridade às Comissões de Seguridade Social e Família (CSSF) e de Constituição e Justiça e Cidadania (CCJC), sujeita a apreciação conclusiva pelas Comissões. Na CSSF foi aprovado, em seu texto original, não tendo sido apresentadas emendas nem substitutivos.

Cumpridos os procedimentos e esgotados os prazos, não foram apresentadas emendas à proposição nesta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania. É o Relatório.

## **II – VOTO DO RELATOR**

À Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania incumbe a elevada missão de análise da conformação das proposições legislativas à Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988.

Instrumento fundamental de proteção da cidadania e dos direitos fundamentais de todos os brasileiros, faz-se imperativa a análise minuciosa de toda e qualquer proposição que pretenda-se ato normativo, vez que, na vertente kelseniana, não há como se conceber da validade de ato normativo que viole a norma fundamental, posição esta ocupada, em nosso ordenamento, pela Constituição da República.

Sem dúvida alguma, uma das comissões de maior destaque e relevância, a Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania goza de caráter de essencialidade plena, como ressoa dos arts. 53 e 139, inciso II, alínea ‘c’ do Regimento Interno da Câmara, onde é explicitado que antes de uma proposição ser aceita, independente do tema, ela precisa ser apreciada por esta Comissão. Dentre as suas atribuições, está elencada a análise dos “aspectos constitucional, legal, jurídico, regimental e de técnica legislativa de projetos, emendas ou substitutivos sujeitos à apreciação da Câmara ou de suas Comissões”, conforme alínea ‘a’ do inciso IV do art. 32 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

Atentos às diretrizes estabelecidas pelo Regimento Interno da Câmara dos Deputados, bem como aos princípios e regras constitucionais, passamos, então, à exposição dos motivos que fundamentam as conclusões do presente parecer.

O Projeto de Lei nº 8.188, de 2014, tem por objetivo instituir o Dia Nacional de Doenças Raras no Brasil.

Trata-se de iniciativa importantíssima, com o fito de alertar a população sobre o problema e destacar a importância da inclusão social.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) enquadra na categoria de doença rara aquela que incide em até 65 pessoas a cada 100 mil habitantes. Esse critério também é adotado pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras<sup>1</sup>.

A instituição de datas de conscientização constitui marco de inclusão social e difusão de informação, sendo, por essa razão, iniciativa louvável.

Nestes termos, por terem sido respeitadas as normas constitucionais, bem como a ordem pública, VOTO pela constitucionalidade, juridicidade, regimentalidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 8.188, de 2014.

Sala da Comissão, em 29 de novembro de 2017.

MARCELO ARO  
Deputado Federal

### III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, em reunião ordinária realizada hoje, opinou pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 8.188/2014, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Marcelo Aro.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Daniel Vilela - Presidente, Antonio Bulhões, Arnaldo Faria de Sá, Betinho Gomes, Chico Alencar, Clarissa Garotinho, Covatti Filho, Danilo Forte, Delegado Edson Moreira, Elmar Nascimento, Fábio Trad, Herculano Passos, Hildo Rocha, Hugo Motta, João Campos, Jorginho Mello, José Carlos Aleluia, Júlio Delgado, Jutahy Junior, Lelo Coimbra, Leonardo Picciani, Marcelo Aro, Marcelo Delaroli, Marco Maia, Osmar Serraglio, Paulo Magalhães, Rocha, Ronaldo Fonseca, Rubens Bueno, Rubens Pereira Júnior, Subtenente Gonzaga, Thiago Peixoto, Valmir Prascidelli, Wadih Damous, Afonso Motta, Aliel Machado, Capitão Augusto, Celso Maldaner, Domingos Sávio, Edmar Arruda, Felipe Bornier, Flaviano Melo, Gilberto Nascimento, Gonzaga Patriota, Lincoln Portela, Nelson Marquezelli, Pastor Eurico, Pauderney Avelino, Pedro Cunha Lima, Reginaldo Lopes, Rodrigo Martins, Rodrigo Pacheco, Sandro Alex e Sergio Souza.

Sala da Comissão, em 8 de maio de 2018.

Deputado DANIEL VILELA  
Presidente

**FIM DO DOCUMENTO**

<sup>1</sup> Disponível em <<http://cdlsbrasil.org/Home/WhatCdLS>> Acessado em 07/08/2017.