

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 4.075, DE 2015

Institui o Dia Nacional de Luta Contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Autor: SENADO FEDERAL- SENADOR ROMÁRIO

Relator: Deputada LAURA CARNEIRO

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 4.075, de 2015, do Senado Federal, “institui o Dia Nacional de Luta Contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) ”. O seu art. 1º determina que o Dia Nacional de Luta Contra a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) será celebrado, anualmente, no dia 21 de junho, em todo o território nacional. O seu art. 2º estabelece que a Lei porventura aprovada entrará em vigor na data de sua publicação.

Esta proposição é proveniente do Senado Federal e está em fase de revisão nesta Casa. Está sujeita à apreciação conclusiva da Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF), no que tange ao mérito. Em seguida, também será ouvida a Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), para análise dos aspectos constitucionais, legais, jurídicos, regimentais e de técnica legislativa.

Após aberto o prazo regimental, não foram apresentadas emendas à proposição na CSSF.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão de Seguridade Social e Família a apreciação, quanto ao **mérito**, no que tange ao **direito à saúde** e ao **sistema público de saúde**, do Projeto de Lei nº 4.075, de 2015, do Senado Federal.

Do ponto de vista da saúde pública, o Projeto de Lei nº 4.075, de 2015, é claramente meritório. A instituição de data para a mobilização social em torno da Esclerose Lateral Amiotrófica é de vultosa importância, pois chama atenção da sociedade e dos pesquisadores para essa doença, que ainda não tem cura.

O estabelecimento desta data comemorativa funciona como um ponto de concentração para o engajamento de cidadãos e de entidades, públicas e privadas, relacionadas com a temática. Hoje em dia, relevante parte das pessoas não tem conhecimento suficiente sobre ELA. Essa doença degenerativa do sistema nervoso é rara e, por isso, tem recebido pouca atenção do complexo industrial da saúde.

Importante ressaltar que, recentemente, o Poder Público demonstrou disposição para estabelecer uma política para o enfrentamento das doenças raras, por meio da edição da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Essa norma instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio. Com isso, ficou claro que o **País está disposto a apoiar** atividades de pesquisa científica, tecnológica e de inovação relativas às doenças raras, criação de produtos e capacitação de recursos humanos.

Assim, percebemos que a proposição em análise não apenas é **meritória**, mas também está em consonância com os objetivos recentemente manifestados pelo Estado com o lançamento da política de atenção integral às pessoas com doenças raras.

Necessitamos salientar, também, que a Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, fixa critério para instituição de datas comemorativas. De acordo com o seu art. 4º, “a proposição de data comemorativa será objeto de projeto de lei, acompanhado de comprovação da realização de consultas e/ou audiências públicas a amplos setores da população”.

Diante da necessidade de cumprimento desse requisito para a apresentação do projeto, realizou-se, no dia 14 de outubro de 2015, audiência pública no Senado Federal destinada a definir o critério de alta significação, segundo exigido pelo art. 2º da Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010. Participaram do evento representantes de organizações e associações legalmente reconhecidas e vinculadas aos segmentos interessados. Se isso não bastasse, de acordo com a justificação do projeto em sua origem, além da audiência Pública requerida pela Lei nº 12.345, de dezembro de 2010, foram entregues mais de duas mil assinaturas colhidas a partir de uma consulta pública realizada para apoiar a criação da data.

Em face da relevância do tema para a saúde pública brasileira e do cumprimento da exigência da Lei nº 12.345, de 2010, somos pela aprovação do Projeto de Lei nº 4.075, de 2015.

Sala da Comissão, em de de 2016.

Deputada Federal LAURA CARNEIRO

Relatora

2016-8845