



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**

## **PROJETO DE LEI N.º 7.091-B, DE 2010** **(Do Sr. Vicentinho)**

Institui o dia 15 de maio como dia nacional de conscientização quanto à mucopolissacaridose, tendo pareceres da Comissão de Educação e Cultura, pela aprovação (relator: DEP. ALCENI GUERRA), e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa (relatora: DEP. SANDRA ROSADO).

**DESPACHO:**

ÀS COMISSÕES DE:  
EDUCAÇÃO E CULTURA E  
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

**APRECIÇÃO:**

Proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

### **SUMÁRIO**

I - Projeto inicial

II – Na Comissão de Educação e Cultura:

- parecer do relator
- parecer da Comissão

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

- parecer da relatora
- parecer da Comissão

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o dia 15 de maio como dia nacional de conscientização quanto à mucopolissacaridose.

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

### **JUSTIFICAÇÃO**

As mucopolissacaridoses são doenças hereditárias classificadas no grupo dos distúrbios inatos do metabolismo. Caracterizam-se pelo acúmulo celular e(ou) tecidual de mucopolissacarídeos cujo processo de degradados não ocorre adequadamente, devido à deficiência de algumas enzimas lisossômicas específicas.

Há vários tipos de alterações enzimáticas associados à doença. São descritas mais de uma dezena de síndromes, com quadros clínicos diferentes, porém todas levam a deterioração multissistêmica, crônica e progressiva. Ocorrem alterações osteoarticulares, auditivas, oftalmológicas e cardiovasculares, entre outras. É também comum haver algum grau de retardo do desenvolvimento psicomotor.

Trata-se de uma enfermidade grave e crônica, que usualmente se acompanha de grande sofrimento. Todavia, por ser pouco conhecida entre nós, é também pouco diagnosticada.

Mostra-se fundamental, portanto, a conscientização de nossa população acerca da doença, para que possa demandar atendimento especializado. Com efeito, mesmo se limitadas, existem medidas tanto preventivas quanto terapêuticas que podem ter impacto positivo na evolução da doença.

Por esse motivo, conto com o apoio de meus Pares na aprovação deste projeto de lei, que pretende conferir maior visibilidade à doença.

Sala das Sessões, em 07 de abril de 2010.

Deputado VICENTINHO

### **COMISSÃO DE EDUCAÇÃO E CULTURA**

#### **I – RELATÓRIO**

O projeto de lei em tela, de autoria do ilustre Deputado Vicentino, pretende instituir o dia 15 de maio como o dia nacional de conscientização sobre a mucopolissacaridose. Doenças hereditárias, “as

*mucopolissacaridoses classificam-se no grupo dos distúrbios inatos do metabolismo, caracterizando-se pelo acúmulo, nas células ou nos tecidos corporais, de mucopolissacarídeos, cujo processo de degradação não ocorre adequadamente, devido à deficiência de algumas enzimas”, explica o autor da proposta. Quanto às consequências, informa que “Há vários tipos de alterações enzimáticas associados à doença (..), mais de uma dezena de síndromes, com quadros clínicos diferentes, porém todas levam a deterioração multissistêmica, crônica e progressiva. Ocorrem alterações osteoarticulares, auditivas, oftalmológicas e cardiovasculares, entre outras. É também comum haver algum grau de retardo do desenvolvimento psicomotor”.*

Em conformidade com os art. 24 e 54 do Regimento Interno, o projeto foi enviado à apreciação das Comissões de Educação e Cultura e Constituição e Justiça e de Cidadania e se sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões, tramitando em regime ordinário.

Na CEC, não recebeu emendas no prazo regulamentar.

É o Relatório.

## **II - VOTO DO RELATOR**

A mucopolissacaridose (MPS) é uma rara doença hereditária, causada pela deficiência da enzima  $\alpha$ -L-iduronidase. Pode afetar pessoas do sexo masculino e feminino, sendo que o pai e a mãe de uma criança acometida são portadores assintomáticos da doença, portando um gene normal e um gene mutante (defeituoso) que codifica a enzima. Já foram identificadas diversas mutações do gene responsável pela produção da enzima envolvida, a maioria consistindo em mutações isoladas ou em pequenas variações genéticas. A deficiência enzimática resulta, como explicou o ilustre autor do projeto, em uma série ampla de manifestações clínicas, em geral, de evolução crônica e progressiva e de natureza multissistêmica, incluindo o aumento do fígado e do baço, graves alterações ósseas e nas funções auditiva, visual, respiratória e cardiovascular, podendo as crianças acometidas sofrer retardos mentais e físicos.

De fato, como mostra o nobre Deputado Vicentinho, autor do projeto, trata-se de doença grave, crônica e progressiva, que se faz acompanhar de grande sofrimento e que *“por ser pouco conhecida entre nós, é também pouco diagnosticada. Mostra-se fundamental, portanto, a conscientização de nossa população acerca da doença, para que possa demandar atendimento especializado. Com efeito, mesmo se limitadas, existem medidas tanto preventivas quanto terapêuticas que podem ter impacto positivo na evolução da doença.”*

Assim sendo, e por entender que o projeto de lei encerra méritos culturais e educacionais, na medida em que contribui para proporcionar esclarecimento relevante a toda a população do Brasil, que conhece pouco, e portanto, não pode reconhecer a patologia em questão, solicito, de todos os colegas da Comissão de Educação e Cultura, o apoio à aprovação do PL nº 7.091, DE 2010, que visa a instituir o dia 15 de maio como o dia nacional de conscientização quanto à mucopolissacaridose.

Sala da Comissão, em 13 de julho de 2010.

Deputado ALCENI GUERRA  
Relator

### **III - PARECER DA COMISSÃO**

A Comissão de Educação e Cultura, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 7.091/2010, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Alceni Guerra.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Angelo Vanhoni - Presidente, Paulo Rubem Santiago e Antonio Carlos Chamariz - Vice-Presidentes, Alice Portugal, Antônio Carlos Biffi, Ariosto Holanda, Carlos Abicalil, Elismar Prado, Fátima Bezerra, Gastão Vieira, João Matos, Joaquim Beltrão, Jorginho Maluly, Lobbe Neto, Marcelo Almeida, Maria do Rosário, Nilmar Ruiz, Professor Setimo, Raul Henry, Rogério Marinho, Waldir Maranhão, Wilson Picler, Alceni Guerra, Dalva Figueiredo, José Linhares, Lira Maia, Luiz Carlos Setim, Pedro Wilson e Raimundo Gomes de Matos.

Sala da Comissão, em 10 de novembro de 2010.

Deputado ANGELO VANHONI  
Presidente

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

#### **I - RELATÓRIO**

O Projeto de Lei em epígrafe, de autoria do Deputado Vicentinho, institui o dia 15 de maio como dia nacional de conscientização quanto à mucopolissacaridose.

Segundo o autor, “as mucopolissacaridoses são doenças hereditárias classificadas no grupo dos distúrbios inatos do metabolismo. Caracterizam-se pelo acúmulo celular e (ou) tecidual de mucopolissacarídeos cujo

processo de degradados não ocorre adequadamente, devido à deficiência de algumas enzimas lisossômicas específicas.”

É uma doença grave e crônica que pode levar a alterações osteoarticulares, auditivas, oftalmológicas e cardiovasculares, entre outras. Além de poder provocar algum grau de retardo mental.

O autor argumenta que a ideia do projeto é conferir maior visibilidade à doença e contribuir para a conscientização da população sobre o assunto, ajudando, assim, no diagnóstico precoce.

A matéria é de competência conclusiva das comissões (RI, art. 24, II) e tramita em regime ordinário (RI, art. 151, III). Foi distribuída, inicialmente, à Comissão de Educação e Cultura, que, no mérito, a aprovou, unanimemente e sem emendas, nos termos do parecer da relatora, Deputada Fátima Bezerra.

Decorrido o prazo regimental de cinco sessões neste Órgão Técnico, não foram apresentadas emendas ao projeto.

É o relatório.

## **II - VOTO DO RELATOR**

De acordo com o Regimento Interno (art. 32, IV, *a* e art. 54), cumpre que esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania se pronuncie acerca da constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 7.091, de 2010.

O projeto trata de matéria cuja competência legislativa é concorrentemente da União (CF, art. 24, IX), cabendo ao Congresso Nacional sobre ela dispor, com a posterior sanção do Presidente da República (CF, art. 48). A iniciativa parlamentar é legítima, uma vez que não se trata de assunto cuja iniciativa esteja reservada a outro Poder (CF, art. 61).

Verificada a obediência aos requisitos constitucionais formais, constata-se, igualmente, que a proposição também respeita os demais dispositivos constitucionais de cunho material.

Quanto à juridicidade, é preciso lembrar que em 9 de dezembro de 2010 foi editada a Lei 12.345/10, que fixa critérios para instituição de datas comemorativas.

Dispõe a referida Lei:

“Art. 1º A instituição de datas comemorativas que vigorem no território nacional obedecerá ao critério da alta significação para os diferentes segmentos profissionais, políticos, religiosos, culturais e étnicos que compõem a sociedade brasileira.

Art. 2º A definição do critério de alta significação será dada, em cada caso, por meio de consultas e audiências públicas realizadas, devidamente documentadas, com organizações e associações legalmente reconhecidas e vinculadas aos segmentos interessados.

Art. 3º A abertura e os resultados das consultas e audiências públicas para a definição do critério de alta significação serão objeto de ampla divulgação pelos meios oficiais, facultando-se a participação dos veículos de comunicação social privados.

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, conforme estabelecido no art. 2º desta Lei.”

Nesse sentido, a realização de consultas e/ ou audiências públicas que definam o critério de alta significação passou a ser, a partir da entrada em vigor da Lei 12.345/10, uma condição *sine qua non* para a apresentação de projetos de lei que instituem datas comemorativas.

Todavia, embora as leis processuais devessem ser aplicadas desde logo aos processos pendentes (CPC, art. 1211), esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania decidiu, em situação análoga, por ocasião da apreciação do Projeto de Lei nº 7.392, de 2010, que institui o Dia Nacional da Advocacia Pública, que os ditames da citada lei não incidiriam a projeto apresentado à Casa antes da entrada em vigor da nova legislação.

Desta feita, conclui-se pela juridicidade da matéria.

Por fim, no que se refere à técnica legislativa, nenhum reparo há a ser feito, uma vez que a proposição se encontra em inteiro acordo com o disposto na Lei Complementar nº 95/98, alterada pela Lei Complementar nº 107/01, que dispõe sobre as normas de elaboração das leis.

Isto posto, nosso voto é no sentido da constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 7.091, de 2010.

Sala da Comissão, em 11 de novembro de 2011.

Deputada SANDRA ROSADO

Relatora

### 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 7.091-A/2010, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Sandra Rosado.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Ricardo Berzoini - Presidente, Alessandro Molon e Fabio Trad - Vice-Presidentes, Andre Moura, Anthony Garotinho, Antonio Bulhões, Armando Vergílio, Arnaldo Faria de Sá, Arthur Oliveira Maia, Bonifácio de Andrada, Bruna Furlan, Cândido Vaccarezza, Danilo Forte, Delegado Protógenes, Eduardo Cunha, Eliseu Padilha, Esperidião Amin, Evandro Milhomen, Fábio Ramalho, Felipe Maia, Félix Mendonça Júnior, Francisco Araújo, Gera Arruda, Jerônimo Goergen, João Paulo Cunha, João Paulo Lima, Jorginho Mello, José Mentor, José Nunes, Jutahy Junior, Leonardo Picciani, Luiz Couto, Luiz Pitiman, Marcos Medrado, Maurício Quintella Lessa, Mauro Benevides, Mendonça Filho, Odair Cunha, Onofre Santo Agostini, Osmar Serraglio, Pastor Marco Feliciano , Paulo Magalhães, Roberto Freire, Ronaldo Fonseca, Valtenir Pereira, Vicente Candido, Vieira da Cunha, Vilson Covatti, Zenaldo Coutinho, Bernardo Santana de Vasconcellos, Dalva Figueiredo, Dilceu Sperafico, João Magalhães, Laercio Oliveira, Liliam Sá, Lourival Mendes, Luiz Noé, Moreira Mendes, Nazareno Fonteles, Pauderney Avelino, Reinaldo Azambuja e Roberto Teixeira.

Sala da Comissão, em 17 de abril de 2012.

Deputado RICARDO BERZOINI  
Presidente

**FIM DO DOCUMENTO**