

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 5.060, DE 2013

Institui o Dia Nacional da Doença de Huntington.

Autora: Deputada ERIKA KOKAY

Relator: Deputado JHONATAN DE JESUS

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 5.060, de 2013, visa a instituir o Dia Nacional da Doença de Huntington, a ser celebrado anualmente em 15 de setembro, com os seguintes objetivos: estimular a pesquisa e a difusão dos avanços técnico-científicos relativos à doença de Huntington; apoiar as atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade civil em prol dos portadores de Huntington; estimular ações de informação e conscientização relacionadas à doença de Huntington; promover debates e outros eventos sobre as políticas públicas de atenção integral aos portadores de Huntington.

Em sua justificação, a nobre autora faz uma descrição das características da enfermidade, uma síndrome neurológica de natureza genética, incurável, para a qual somente existe tratamento paliativo.

A proposição tramita em regime ordinário, com apreciação conclusiva pelas Comissões. Foi distribuída à Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) para exame do mérito e à Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania (CCJC). Não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

II - VOTO DO RELATOR

A Doença de Huntington, apesar de rara, é suficientemente importante para que existam associações que congregam os parentes e amigos de pessoas que sofrem com ela, e mesmo para que haja congressos mundiais de especialistas na doença, como o realizado no último mês de setembro na cidade do Rio de Janeiro, informação constante do texto da justificativa do projeto.

Concordamos plenamente com a autora quando defende que a enfermidade deve ser divulgada e conhecida, e que a maior visibilidade seria positiva para estimular pesquisas sobre possibilidades de tratamento, e muito louvamos a intenção e a iniciativa em apreciação.

É parte de nosso dever como legisladores, no entanto, cuidar para que as leis que aprovamos sejam necessárias e efetivas. Apesar de animado das mais nobres intenções, o presente projeto não cumpre tais requisitos.

O fato de não haver lei fixando o dia 15 de setembro como Dia Nacional da Doença de Huntington não impede indivíduos e associações que militam em prol daqueles pacientes de eleger a data como sua data principal nem de usá-la para concentrar suas atividades. O congresso a que nos referimos foi, com efeito, inaugurado no dia 15 de setembro.

Se, ainda assim, aprovássemos o presente projeto, o que obteríamos seria uma nova lei sem efeitos no mundo real. O projeto é simplesmente uma declaração de intenções, que não prevê ações a serem realizadas, e nem poderia, porquanto uma lei de iniciativa de parlamentar não poderia criar obrigações para o Poder Executivo, ator das ações de Estado.

Se os pesquisadores precisam de mais recursos e as organizações como a União dos Parentes e Amigos dos Doentes de Huntington – UPADH precisam de apoio público, são as ações concretas o meio para sua obtenção.

Se concordamos que o Ministério da Saúde, órgão máximo do Sistema Único de Saúde, poderia abraçar a causa e contribuir com ela, cabe aos interessados entabular contatos e apresentar seus pleitos, e a

nós, parlamentares, contribuir mediante nossos canais de diálogo e de comunicação institucional.

Pelas razões expostas, portanto, apresento voto pela rejeição do Projeto de Lei nº 5.060, de 2013.

Sala da Comissão, em de de 2013.

Deputado JHONATAN DE JESUS
Relator