

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 5.060, DE 2013

Institui o Dia Nacional da Doença de Huntington.

Autor: 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, e relata que a iniciativa do projeto de lei se deveu à solicitação de várias entidades de apoio aos portadores da doença de Huntington, em busca de maior visibilidade para o problema.

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 congreguem os parentes e amigos de pessoas que sofrem com ela, e mesmo para que haja congressos mundiais de especialistas na doença, como os realizados em 2012 em Estocolmo, Suécia, e no mês de setembro de 2013, na cidade do Rio de Janeiro, informações constantes do texto da justificação do projeto.

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

Fixar por lei o dia 15 de setembro como Dia Nacional da Doença de Huntington garantirá que pelo menos uma vez por ano a enfermidade estará no centro das atenções dos veículos de comunicação e da sociedade em geral, contribuindo para catalisar as atividades desenvolvidas pelas associações e entidades e ampliar suas possibilidades de ação e de obtenção de resultados palpáveis em prol dos portadores.

Convencido, pois, do mérito do Projeto de Lei nº 5.060, de 2013, apresento voto por sua aprovação.

Sala da Comissão, em de de 2015.

Deputado JHONATAN DE JESUS
Relator