

# **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