

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 8.669, DE 2017

Institui o Dia Nacional da Síndrome Cornélia de Lange (CdLS).

Autor: Deputado MARCELO ARO

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em epígrafe institui, o Dia Nacional da Síndrome Cornélia de Lange, a ser celebrado, anualmente, no segundo sábado do mês de maio, visando conscientizar a sociedade sobre enfermidade.

Segundo esclarece o autor, trata-se de distúrbio genético raro presente desde o nascimento, com repercussões físicas, cognitivas e neurológicas, e, portanto, é essencial o seu diagnóstico precoce, sem o qual reduzem as chances de sobrevivência do recém-nascido e se prejudica o seu desenvolvimento.

A proposição, que tramita em regime ordinário, com apreciação conclusiva pelas Comissões, foi distribuída às Comissões de Seguridade Social e Família e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

Não foram oferecidas emendas no prazo regimental.

II - VOTO DO RELATOR

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma doença rara é a que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, algo em torno de 0,06 por cento da população.

Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, a maioria pouco conhecidas até pelos profissionais de saúde, e muito menos pela população em geral. A Síndrome Cornélia de Lange é uma dessas doenças pouco conhecidas, e se hoje há alguma disseminação de informações sobre ela, isso se deve à iniciativa do pai de uma criança acometida, que em 1999 fundou uma associação para reunir e divulgar informações sobre a síndrome. A associação, chamada **CDLS World**, tem hoje participantes de 35 países.

O conhecimento sobre uma enfermidade, como propugna o autor do projeto, é o mais importante instrumento para que se faça o correto diagnóstico e se possa iniciar tempestivamente o tratamento disponível. E a visualização dessa enfermidade é fator indutor para que seja conhecida e estudada. Esse é o mérito da proposição e a razão que nos faz apresentar voto pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 8.669, de 2007.

Sala da Comissão, em de de 2017.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator