

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 8.668, DE 2017

Institui o Dia Nacional da Cistinose.

Autor: Deputado MARCELO ARO

Relator: Deputado DR. JORGE SILVA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei em epígrafe, de autoria do nobre Deputado Marcelo Aro, pretende criar o Dia Nacional da Cistinose.

O autor do Projeto justifica sua iniciativa citando a necessidade de difusão de informações sobre esta doença rara.

O Projeto, que tramita sob o rito ordinário, está sujeito à apreciação conclusiva pelas Comissões. Foi distribuído às Comissões de Seguridade Social e Família; e de Constituição e Justiça e de Cidadania, cabendo à primeira a análise do mérito.

No âmbito desta Comissão de Seguridade Social e Família, o Projeto não recebeu emendas no decurso do prazo regimental.

É o Relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão a análise do mérito referente a seu campo temático e áreas de atividade, nos termos regimentais.

A cistinose é uma doença rara, originada de alterações genéticas. Os pacientes com esta doença podem desenvolver alterações nos rins, olhos, músculos, tireoide, pâncreas, entre outros órgãos. Em algumas formas da doença, os rins podem entrar em falência antes mesmo dos dez anos de vida.

Por ser uma afecção bastante rara, existe pouca divulgação de sua existência. Isso dificulta o diagnóstico, o que é muito ruim, já que o tratamento precoce pode modificar a evolução da doença. A falta de informações também contribui para o preconceito em relação aos pacientes.

O Projeto de Lei em análise pretende criar o Dia Nacional da Cistinose, com o objetivo de conscientizar a sociedade sobre as necessidades específicas de organização de políticas públicas para os pacientes com esta doença, além de combater o preconceito e a discriminação.

Considerando que esta Comissão se destina a avaliar aspectos da proposição referentes à saúde pública, entende-se que o projeto é meritório, já que os objetivos do mesmo favorecem as pessoas com cistinose e suas famílias, facilitando o diagnóstico precoce e reduzindo o preconceito.

Pelas razões expostas, na certeza do mérito e oportunidade da proposição, meu voto é pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 8.668, de 2017.

Sala da Comissão, em de de 2017.

Deputado DR. JORGE SILVA
Relator