

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 ASSIS CARVALHO

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

Como ocorre com as demais enfermidades genéticas, a ciência médica não pode, ainda, oferecer uma cura para a doença de Huntington.

No entanto, existem tratamentos paliativos que podem melhorar, e muito, a vida do paciente, e que serão tão mais efetivos quanto mais precocemente iniciados, o que depende de diagnóstico rápido e eficiente. Evidentemente, isso é do máximo interesse de pacientes, familiares e profissionais envolvidos, mas o é também de uma sociedade como a brasileira, que almeja a ser mais justa e equitativa.

Quanto mais os profissionais não especialistas e a população tiverem conhecimento da enfermidade, mais fácil e rápido será firmar o diagnóstico e menos tempo será perdido. Por isso, consideramos que o Projeto de Lei nº 5.060, de 2013, é meritório e nosso voto é por sua aprovação.

Sala da Comissão, em de de 2018.

Deputado ASSIS CARVALHO
Relator

2017-11882