

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 5.114, DE 2016

É criado o Dia Nacional da Conscientização da Doença de Fabry, a ser celebrado no dia 28 de abril.

Autora: Deputada MARIANA CARVALHO

Relatora: Deputada CLARISSA GAROTINHO

I – RELATÓRIO

O Projeto de Lei Nº 5.114, de 2016, de autoria da nobre deputada Mariana Carvalho trata sobre a criação do Dia Nacional da Conscientização da Doença de Fabry, a ser celebrado anualmente em 28 de abril.

O art. 2º da proposta diz que o objetivo da instituição desta data é: “entre outras ações, permitir iniciativas e ações do poder público em parceria com entidades médicas, universidades, associações e sociedade civil, na organização de palestras, eventos, treinamentos sobre a Doença de Fabry, ampliando e antecipando o respectivo diagnóstico, assim como seus impactos na vida dos pacientes, familiares e de toda a sociedade brasileira.”

Segundo a Associação Brasileira dos Pacientes Portadores da doença de Fabry e Seus Familiares – ABRAFF - A doença de Fabry é **genética, de caráter hereditário**, que causa a deficiência ou a ausência da enzima alfa-galactosidase (**α-Gal A**) no organismo de seus portadores. É uma das 45 doenças de depósito lisossômico. A deficiência enzimática interfere na capacidade de decomposição de uma substância adiposa específica, denominada globotriaosilceramida, também chamado de **Gb3**. A doença de Fabry é crônica, progressiva e atinge vários órgãos e sistemas do organismo.

Em sua justificação, a autora da proposta destaca que por falta de conhecimento os pacientes demoram até 10 anos para conseguir o diagnóstico correto. “Por se tratar de uma doença rara muitos profissionais trabalham anos

sem nunca encontrar um paciente com a enfermidade ou quando se deparam com um caso destes não a reconhecem. Em geral os pacientes com progressão mais lenta da doença são mais difíceis de serem diagnosticados, pois os sintomas se apresentam mais sutis e atenuados” conclui a autora.

A matéria tramita em regime ordinário (RI, art. 151, III) e é de competência conclusiva das comissões (RI, art. 24, II). Foi distribuída, inicialmente, a Comissão de Seguridade Social e Família que aprovou substitutivo apenas com o objetivo de aperfeiçoar a técnica legislativa do projeto em análise.

Esgotado o prazo regimental neste Órgão Técnico, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

De acordo com o Regimento Interno da Câmara dos Deputados (art. 32, IV, a c/c art. 54), cabe a esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania a análise dos aspectos constitucionais, jurídicos e de técnica legislativa do Projeto de Lei Nº 5.114, de 2016.

As matérias são de competência legislativa concorrente da União (CF, art. 24, IX), sendo atribuição do Congresso Nacional sobre elas dispor, com a sanção do Presidente da República (CF, art. 48). A iniciativa do parlamentar é legítima (CF, art. 61), uma vez que não está reservada a outro Poder.

Também no que se refere à juridicidade, entendemos que as proposições em exame não divergem de princípios e regras de direito que possam barrar a sua aprovação por este Órgão Técnico. Além disso, os projetos estão em acordo com as normas infraconstitucionais em vigor no país.

No que diz respeito à técnica legislativa, tanto o projeto original como o seu substitutivo foram elaborados conforme as disposições da Lei Complementar nº 95/98, alterada pela Lei Complementar nº 107/01.

Isto posto, nosso voto é pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 5114, de 2016 e do substitutivo apresentado pela Comissão de Seguridade Social e Família.

Sala da Comissão, em 14 de agosto de 2019.

Deputada CLARISSA GAROTINHO
Relatora