

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, para exame do mérito, à Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) e à Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania (CCJC). Não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

II - VOTO DO RELATOR

Esta é a segunda vez que relatamos nesta Comissão o projeto de lei em tela, que fora arquivado ao final da legislatura passada. Como da primeira vez, nossa avaliação é que o projeto deve ser aprovado. A criação de um dia para a doença de Huntington será um instrumento de valor para aumentar a conscientização da população geral, mas também dos profissionais de saúde que não são especialistas, sobre a enfermidade.

Por se tratar de enfermidade genética, os pacientes de Huntington não podem ainda ser curados. No entanto, sua vida pode ser melhorada em muito por tratamentos paliativos, cuja efetividade aumenta na medida da precocidade do seu início, que depende, obviamente, da realização do diagnóstico.

Quanto mais consciência sobre a doença houver, será mais fácil e rápido firmar o diagnóstico, menos tempo será perdido e melhor será a vida dos pacientes. Nosso voto é, pois, pela aprovação do Projeto de Lei nº 5.060, de 2013.

Sala da Comissão, em de de 2019.

Deputado ASSIS CARVALHO
Relator