

**PROJETO DE LEI N.º 9.428-B, DE 2017
(Do Senado Federal)**

PLS nº 40/215
Ofício nº 1486/17-SF

Institui o "Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras"; tendo parecer da Comissão de Cultura, pela aprovação deste e do de nº 1149/19, apensado, com substitutivo (relatora: DEP. ERIKA KOKAY); e da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação deste e do de nº 1149/19, apensado, na forma do substitutivo da Comissão de Cultura (relator: DEP. POMPEO DE MATTOS).

NOVO DESPACHO:
ÀS COMISSÕES DE:
CULTURA;
SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA; E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:
Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

**PUBLICAÇÃO DO PARECER DA
COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**

I - RELATÓRIO

O PL nº 9.428/2017, originário do Senado Federal (PLS nº 40, de 2015), propõe a criação do "Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras", a ser comemorado anualmente no último dia de fevereiro.

A justificativa do projeto se fundamenta na necessidade de divulgar as ações que vêm sendo realizadas em relação a esse grupo de doenças, como a proposição de políticas públicas, a realização de pesquisas científicas, a formação de parcerias e a criação de redes de apoio.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões; despachado à Comissão de Cultura; à Comissão de Seguridade Social e Família; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54, I, do RICD).

Apensado encontra-se o PL nº 1.149/2019, que propõe a criação da "Semana Nacional de Conscientização sobre Doenças Raras em todo País", a realizar-se anualmente, na última semana de fevereiro.

As proposições tramitam em regime de prioridade (art. 151, II, do RICD).

Na Comissão de Cultura, não foram apresentadas emendas, sendo o projeto principal e seu apensado aprovados com substitutivo unindo as duas proposições.

Na Comissão de Seguridade Social e Família, decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

O Brasil adota o mesmo conceito de "Doença Rara" da Organização Mundial de Saúde (OMS): aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2.000 pessoas. Segundo informações do Ministério da Saúde, estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 diferentes doenças raras em todo o mundo. Assim, é fácil concluir que, embora sejam individualmente raras, como grupo, elas afetam um percentual significativo da população, o que resulta em um relevante problema de saúde pública.

Uma das maiores dificuldades encontrada por pessoas com algum tipo de doença rara é o desconhecimento dessas doenças mesmo por profissionais de saúde, gerando gastos de recursos para elucidação diagnóstica, que no mais das vezes demora anos a ser concluído.

Também deve ser ressaltada a falta de informações da sociedade, o que muitas vezes mesmo com a intenção de ajudar, acaba criando situações conflagradas.

Por fim, a falta de empatia, em decorrência do desconhecimento das limitações e do sofrimento por que passam essas pessoas e seus familiares, que na maioria das vezes se tornam cuidadores.

Os dois projetos de lei não são excludentes, muito pelo contrário, são complementares; pois embora o dia 29 de fevereiro seja o dia mundial das doenças raras, um único dia para falar de todas as 6.000 ou 8.000 doenças raras é pouco tempo. Desse modo, entendo que o substitutivo da Comissão de Cultura foi muito feliz ao fundir os dois projetos.

A data é bastante sugestiva, pois o dia 29 de fevereiro é tão incomum quanto essas doenças.

Concluo assim que tanto o projeto de lei principal quanto seu apensado trarão maior informação e conscientização da sociedade e do Poder Público.

Face ao exposto, voto pela APROVAÇÃO do PL nº 9.428, de 2017, e de seu apensado PL nº 1.149/2019, na forma do SUBSTITUTIVO aprovado pela COMISSÃO DE CULTURA desta Casa.

Sala da Comissão, em 3 de novembro 2019.

Deputado POMPEO DE MATTOS
Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião extraordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o PL nº 9.428/2017 e o PL nº 1.149/2019, apensado, na forma do substitutivo adotado pela Comissão de Cultura, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Pompeo de Mattos.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Antonio Brito - Presidente, Marx Beltrão - Vice-Presidente, Adriana Ventura, Alexandre Padilha, André Janones, Benedita da Silva, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Dr. Jaziel, Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr., Dr. Zacharias Calil, Dra. Soraya Manato, Eduardo Barbosa, Eduardo Braide, Eduardo Costa, Fernanda Melchionna, Flordelis, Geovania de Sá, Leandre, Luciano Ducci, Miguel Lombardi, Ossesio Silva, Rodrigo Coelho, Silvia Cristina, Alan Rick, Alcides Rodrigues, Chris Tonietto, Daniela do Waguinho, Denis Bezerra, Diego Garcia, Gildenemyr, Heitor Schuch, Jéssica Sales, João Roma, Luiz Lima, Mauro Nazif, Otto Alencar Filho, Paula Belmonte, Policial Katia Sastre, Pompeo de Mattos, Professora Dorinha Seabra Rezende, Santini e Sergio Vidigal.

Sala da Comissão, em 19 de novembro de 2019.

Deputado ANTONIO BRITO
Presidente