

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 5.060, DE 2013

Institui o Dia Nacional da Doença de Huntington.

Autora: Deputada Erika Kokay

Relatora: Deputada MARIA DO ROSÁRIO

I – RELATÓRIO

O projeto de lei em epígrafe, de autoria da Deputada Erika Kokay, visa instituir o “Dia Nacional da Doença de Huntington”.

A autora justifica sua iniciativa nos informando que a Doença de Huntington se trata de uma doença autossômica dominante, degenerativa, que afeta o sistema nervoso central e provoca movimentos involuntários e bruscos dos braços, das pernas e do rosto, ocasionando a perda progressiva da memória, psicoses e também sensibilidade mental precoce.

Assevera a autora que, por ser uma doença hereditária dominante tem 50% de possibilidade de ser transmitida para os filhos quando um dos genitores é portador da doença. Isso é decorrente de uma mutação causada no cromossomo 4 cuja repetição aumenta muito em seus portadores. Essas repetições vão de 36 a 120 vezes, enquanto em pessoas que não têm a doença, essa repetição fica entre 10 a 28 vezes. A Dep Erika Kokay ainda descreve os sintomas, frisando sua progressividade, cuja medicação apenas age como paliativo, dado que a doença não tem cura por ser genética.

A autora também nos informa que associações como a Associação Brasileira de Huntington (ABH), organização da sociedade civil sem fins lucrativos, e a União dos Parentes e Amigos da Doença



de Huntington, UPADH/Nacional, sob forma de OSCIP, desenvolvem trabalho de apoio e orientações aos doentes de Huntington. Inclusive registra que essas entidades participaram do Congresso Europeu de Huntington em setembro de 2012, sediado em Estocolmo.

Por fim, a autora em sua justificativa e proposição propôs como Dia Nacional da Doença de Huntington, o dia 15 de setembro.

A proposição foi despachada para as Comissões de Seguridade Social e Família (CSSF), bem como para a Comissão de Constituição e Justiça em 27 de março de 2013.

A Comissão de Seguridade Social e Família aprovou o projeto em 04 de agosto de 2021, com emenda, nos termos do parecer da relatora, Deputada Alice Gurgel, alterando a data de 15 de setembro para 27 de setembro, após diálogo com a ABH.

A matéria, sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões, tramita em regime ordinário. Durante o prazo regimental, não foram apresentadas emendas à proposição.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

De acordo com o art. 32, inciso IV, alínea *a*, do Regimento Interno, compete a esta Comissão pronunciar-se sobre o projeto de lei quanto aos aspectos de constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa.

Trata-se de matéria pertinente à competência legislativa da União e às atribuições normativas do Congresso Nacional (arts. 22, I, e 48, *caput*, da CF). Não havendo reserva de iniciativa sobre o tema, revela-se legítima sua apresentação por parte de parlamentar, de acordo com a competência geral prevista no art. 61, *caput*, do Texto Constitucional.



Quanto à juridicidade, consigne-se que a instituição de datas comemorativas está disciplinada pela Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, e obedecerá ao critério da alta significação dada, em cada caso, por meio de consultas e audiências públicas.

Esta Casa cumpriu esse requisito legal ao realizar, no dia 07 de julho de 2022¹, por iniciativa desta Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania, audiência pública que tratou sobre o tema e da importância da instituição do dia nacional da Doença de Huntington.

Vale a pena registrar que nesta Audiência Pública, estiveram presentes como convidados participantes, a Dra. Roberta Arb Saba Rodrigues Pinto Coordenadora do Departamento Científico de Transtornos do Movimento da Academia Brasileira de Neurologia (ABN); o Sr. Antônio Marcos Gomes Ferreira, vice-presidente da ABH; Thaís dos Santos Miranda, colaboradora da ABH e representante das famílias assistidas; Tatiana Henrique Santos, psicóloga e colaboradora da ABH; Giulia Gamba, Gerente de Comunicação da Associação Crônicos do Dia a Dia (CDD); Patrícia Peres de Sousa, coordenadora-geral de atenção especializada do Ministério da Saúde e; Vita Aguiar de Oliveira, presidente da ABH. Também assistiram para além de cidadãos interessados, presencialmente ou virtualmente, familiares e portadores da Doença de Huntington. Nesse diapasão, é oportuno mencionar alguns aspectos importantes do que as partes convidadas nos falaram na Audiência Pública.

Com efeito, a fala da Dra. Roberta Pinto, foi especialmente didática, abrilhantando a audiência pública com uma verdadeira aula sobre a doença e seus sintomas, assim como suas consequências não apenas para a saúde do paciente, mas também para a sua família, pois a progressão da doença leva a necessidades

¹ Portal edemocracia da Câmara dos Deputados. Disponível em <<https://edemocracia.camara.leg.br/audiencias/sala/2837/>> Acesso em 07 de julho de 2022;



* CD229165398400*

de cuidados permanentes do familiar a ponto de torná-lo incapaz de realizar simples atividades do cotidiano.

Registre-se que o Sr. Antônio Ferreira nos relatou sobre como os sintomas dificultam o dia a dia de quem sofre da doença de Huntington. Principalmente em relação da diminuição da renda familiar – dada a impossibilidade de trabalhar em estágios mais avançados da doença, assim como da dificuldade dos serviços de saúde atender adequadamente o portador da doença.

A Sra. Thaís Miranda, em um depoimento emocionado, nos relatou como a doença acometeu diversos de seus familiares. Igualmente, nos informou como em seu trabalho de advogada convive com os relatos de clientes, e de seus familiares, sobre as negativas que sofrem em perícias do INSS por serem desacreditadas suas postulações por peritos que desconhecem a doença.

A Sra. Tatiana Santos nos relatou como é importante o trabalho da psicologia, ela que também teve familiares vitimados pela doença. Assim, destacou a importância para atenção multiprofissional que os serviços de saúde precisam disponibilizar para o devido tratamento da doença.

A Sra. Giulia Gamba nos destacou a importância da instituição de um Dia Nacional para efeitos de políticas públicas, nos trazendo como exemplo o caso da Instituição do Dia Nacional de Conscientização Sobre Esclerose Múltipla. A partir de sua instituição, contribuiu-se para maiores informações, conscientização da sociedade em geral, bem como para a melhoria das políticas públicas, desde diagnósticos da doença ao seu tratamento da esclerose múltipla, de modo que é esperado supor que o mesmo efeito ocorra com a instituição de um Dia Nacional da Doença de Huntington.

De outra banda, a Sra. Patrícia representando o Ministério da Saúde corroborou as falas precedentes a sua e



manifestou-se de maneira favorável pela instituição do Dia Nacional da Doença de Huntington.

Finalmente, a Sra. Vita reforçou todos os argumentos antecedentes e trouxe informações pertinentes sobre a importância da instituição da data nacional em 27 de setembro. Da mesma maneira, sugeriu outros encaminhamentos importantes, tais como mais políticas públicas para o tratamento da Doença de Huntington, alertando principalmente para a importância de esta ser incluída pelo Ministério da Saúde como doença rara de manifestação tardia nos centros de doenças raras.

Feito esses registros, disponível em sua íntegra no portal da Câmara dos Deputados, fica evidente que a instituição do Dia Nacional da Doença de Huntington servirá de marco fundamental sobre a doença, seja para alertar, conscientizar, estimular a pesquisa, apoiar as organizações que atuam nessa área e aperfeiçoar as políticas de saúde. A instituição do Dia Nacional da Doença de Huntington, em suma, se tornará um instrumento para retirar a doença da invisibilidade, o que certamente contribuirá para vencer preconceitos e melhorar a qualidade de vida de quem sofre com a doença.

Dito isso, a presente proposição cumpriu o disposto na norma regulamentadora de datas oficiais no calendário nacional - Lei nº 12.345 de 2010 – sendo, portanto, jurídica.

Por conseguinte, observamos que a técnica legislativa e a redação empregada estão adequadas, conformando-se perfeitamente às normas estabelecidas pela Lei Complementar nº 95, de 1998.

Assim sendo, nosso voto é pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 5.060, de 2013, e pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa



da emenda apresentada pela Comissão de Seguridade Social e Família.

Sala da Comissão, em de de
2022.

Deputada MARIA DO ROSÁRIO
Relatora



* C D 2 2 9 1 6 5 3 9 8 4 0 0 *



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Maria do Rosário
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD229165398400>