



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 5.060-B, DE 2013

(Da Sra. Erika Kokay)

Institui o Dia Nacional da Doença de Huntington; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação, com emenda (relatora: DEP. ALINE GURGEL); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa deste e da Emenda da Comissão de Seguridade Social e Família (relatora: DEP. MARIA DO ROSÁRIO).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

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

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer da relatora
- Emenda oferecida pela relatora
- Parecer da Comissão
- Emenda adotada pela Comissão

III - Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania:

- Parecer da relatora
- Parecer da Comissão



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2013

Institui o Dia Nacional da Doença de Huntington.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º É instituído o Dia Nacional da Doença de Huntington, a ser celebrado, anualmente, no dia 15 de setembro.

Art. 2º São objetivos do Dia Nacional da Doença de Huntington:

I – estimular a pesquisa e a difusão dos avanços técnico-científicos relativos à doença de Huntington;

II – apoiar as atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade civil em prol dos portadores de Huntington;

III – estimular ações de informação e conscientização relacionadas à doença de Huntington; e

IV – promover debates e outros eventos sobre as políticas públicas de atenção integral aos portadores de Huntington.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A doença de Huntington é 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.

É uma doença hereditária dominante, causada por mutação genética no cromossomo 4, fazendo com que uma parte do DNA, denominada sequência CAG, ocorra mais vezes do que deveria ocorrer. Normalmente, esta seção do



DNA se repete de 10 a 28 vezes; mas em pessoas com doença de Huntington, ela se repete de 36 a 120 vezes. À medida que o gene é transmitido através dos membros da família, o número de repetições tende a aumentar. Quanto maior o número de repetições, maiores são as chances dos sintomas se desenvolverem cada vez mais cedo, sendo que essa doença é passada entre gerações na mesma família, com 50% de possibilidade do filho do doente também desenvolver a doença, desde que herde o seu gene.

A doença comumente se inicia por leves abalos dos músculos da face, aumentando gradativamente em violência e variedade. As pálpebras são mantidas piscando, a testa franzida depois elevada, o nariz torcido para um lado e depois para o outro e a boca se volta em direções variadas.

Por ser uma doença genética, atualmente ainda não tem cura. No entanto, os sintomas podem ser minimizados com a administração de medicação. Os sintomas mais conhecidos são:

- . Movimentos involuntários - bruscos, rápidos e irregulares - dos braços, das pernas e do rosto;
- . Perda progressiva de memória e sensibilidade mental precoce, podendo evoluir para demência;
- . Depressão;
- . Face (tiques e caretas);
- . Fala indistinta, hesitante, explosiva e mais adiante sem compreensão;
- . Mastigação e deglutição difíceis;
- . Perda da visão periférica;
- . Dificuldade de comer com as mãos e depois para deglutir ao ponto de se alimentar através de sonda;
- . Dilaceração dos nervos.

No Brasil, inclusive aqui no Distrito Federal, já foram detectados diversos casos. Em decorrência, foi fundada em 27-09-1997, em São Paulo, a ABH – Associação Brasil Huntington, como organização civil sem fins lucrativos, com participação voluntária de seus associados e dos membros da diretoria.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Depois, foi fundada a União dos Parentes e Amigos da Doença de Huntington – UPADH/Nacional, com sede em Brasília-DF sob a forma de OSCIP.

Todas essas entidades desenvolvem um trabalho profícuo de apoio e orientação aos familiares dos doentes de Huntington, representando um esforço da sociedade civil brasileira para melhor compreensão dessa terrível doença e sensibilização do poder público na busca de resultados mais concretos sob o ponto de vista técnico-científico.

Com vistas ao alcance de seus objetivos, essas entidades têm promovido amplos debates e estudos a respeito dessa doença. Neste sentido, inclusive, em setembro de 2012 foi realizado, em Estocolmo, o Congresso Europeu de Huntington, por iniciativa da International Huntington Association e com a participação efetiva da ABH e UPADH.

Agora, para setembro de 2013, programou-se a realização de novo Congresso Internacional de Huntington, na cidade do Rio de Janeiro. É importante que o Brasil tenha alguma iniciativa legislativa que venha ao encontro dos anseios dos participantes desse Congresso.

Neste sentido, discutindo o assunto com a direção da ABH, UPADH/DF e suas Diretorias, nos foi sugerido que, desde logo, buscássemos a possibilidade de se instituir o dia **15 setembro** como o Dia Nacional da Doença de Huntington, razão pela qual estou apresentando o presente projeto de lei, esperando contar com a sensibilidade dos nobres pares do Congresso Nacional, com vistas a sua aprovação.

Sala das Sessões, de fevereiro de 2013.

Deputada Federal ERIKA KOKAY - PT

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

Relatora: Deputada ALINE GURGEL

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 justificção, a autora expõe tratar-se de síndrome neurológica de natureza genética, incurável, para a qual somente existe tratamento paliativo, e que o projeto foi apresentado em atenção às entidades de apoio aos portadores da doença de Huntington que buscam obter maior visibilidade para a doença e os pacientes.

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 DA RELATORA

A doença de Huntington, assim nomeada por haver sido descrita em 1872 pelo médico Samuel Huntington, é uma doença genética degenerativa que atinge os gânglios basais do cérebro, comprometendo progressivamente os movimentos do corpo, mas também, em estágios avançados, a memória e a cognição. Até o momento, não existe tratamento, mas tão somente cuidados paliativos.

Trata-se, portanto, de uma enfermidade grave, mas que, por alguma razão, é bem menos conhecida que outras semelhantes. Assim, só posso considerar a iniciativa como meritória. Divulgar adequadamente a enfermidade não será uma ação fútil: sabe-se que muitas pessoas na fase inicial da doença de Huntington, por apresentarem sintomas ainda discretos, não se importam e não procuram assistência adequada, retardando o diagnóstico e o início dos cuidados. Aprovar esta proposição e a pôr em prática será importante para que esses pacientes despertem para seu problema e procurem ajuda.

Como disse, a proposição é sem nenhuma dúvida dotada de mérito. Entretanto, devemos fazer-lhe um único e pequeno reparo, em virtude do que foi trazido a nosso conhecimento pela ABH – Associação Brasil Huntington, uma entidade civil sem fins lucrativos com mais de vinte anos de existência que representa os pacientes da Doença de Huntington, e seus familiares, em todo o país.

Segundo nos informou aquela entidade, a data mais adequada para se divulgar a enfermidade não seria 15 de setembro, como proposto no projeto, e sim o dia 27 de setembro, data em que ABH foi constituída em 1997 e que vem sendo usada costumeiramente para suas ações.

Apresento, portanto, meu voto pela aprovação do Projeto de Lei nº 5.060, de 2013, com a emenda anexa.



Sala da Comissão, em de de 2021.

Deputada ALINE GURGEL
Relatora

2021-7352

Apresentação: 17/06/2021 07:26 - CSSF
PRL 6 CSSF => PL 5060/2013

PRL n.6



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Aline Gurgel
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD213990483000>



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**PROJETO DE LEI Nº 5.060, DE 2013**

Institui o Dia Nacional da Doença de Huntington.

EMENDA DE RELATORA

Dê-se ao art. 1º do projeto a seguinte redação:

"Art. 1º É instituído o Dia Nacional da Doença de Huntington, a ser celebrado, anualmente, no dia 27 de setembro. "

Sala da Comissão, em de de 2021.

Deputada ALINE GURGEL
Relatora

2021-7352



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Aline Gurgel
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD213990483000>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 5.060, DE 2013

III - PARECER DA COMISSÃO

Apresentação: 05/08/2021 14:31 - CSSF
PAR 1 CSSF => PL 5060/2013

PAR n.1

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 5.060/2013, com emenda, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Aline Gurgel.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr. - Presidente, Francisco Jr. e Dra. Soraya Manato - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alan Rick, Alexandre Padilha, Aline Gurgel, Benedita da Silva, Carla Dickson, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Chris Tonietto, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Dulce Miranda, Eduardo Barbosa, Eduardo Costa, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Jandira Feghali, Jorge Solla, Josivaldo Jp, Leandre, Luciano Ducci, Márcio Labre, Mário Heringer, Marreca Filho, Marx Beltrão, Miguel Lombardi, Odorico Monteiro, Osmar Terra, Ossesio Silva, Pastor Sargento Isidório, Pr. Marco Feliciano, Professora Dayane Pimentel, Rejane Dias, Ricardo Barros, Silvia Cristina, Tereza Nelma, Totonho Lopes, Vivi Reis, Adriano do Baldy, Alcides Rodrigues, Alexandre Leite, André Janones, Arlindo Chinaglia, Daniela do Waguinho, David Soares, Delegado Antônio Furtado, Diego Garcia, Edna Henrique, Emidinho Madeira, Fábio Mitidieri, Felício Laterça, Flávia Morais, Heitor Schuch, Hiran Gonçalves, Jaqueline Cassol, Jéssica Sales, Jhonatan de Jesus, João Campos, Lauriete, Liziane Bayer, Lucas Redecker, Luiz Lima, Marco Bertaiolli, Mauro Nazif, Milton Coelho, Padre João, Paula Belmonte, Ricardo Silva, Roberto Alves e Valmir Assunção.

Sala da Comissão, em 4 de agosto de 2021.

Deputado DR. LUIZ ANTONIO TEIXEIRA JR.
Presidente



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr.
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD210674440700>



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA
PROJETO DE LEI Nº 5.060, DE 2013

Institui o Dia Nacional da Doença de
Huntington.

Apresentação: 10/08/2021 14:07 - CSSF
EMC-A 1 CSSF => PL 5060/2013

EMC-A n.1

EMENDA DA COMISSÃO

Dê-se ao art. 1º do projeto a seguinte redação:

"Art. 1º É instituído o Dia Nacional da Doença de Huntington, a ser
celebrado, anualmente, no dia 27 de setembro. "

Sala da Comissão, em 4 de agosto de 2021.

Deputado **DR. LUIZ ANTONIO TEIXEIRA JR.**
Presidente



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr.
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD216065818900>



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;



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

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



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

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



da emenda apresentada pela Comissão de Seguridade Social e Família.

Sala da Comissão, em de de 2022.

Deputada MARIA DO ROSÁRIO
Relatora





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 5.060, DE 2013

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 5.060/2013 e da Emenda da Comissão de Seguridade Social e Família, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Maria do Rosário, contra o voto do Deputado Gilson Marques.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Arthur Oliveira Maia - Presidente, Darci de Matos e General Peternelli - Vice-Presidentes, Afonso Motta, Baleia Rossi, Bia Kicis, Bilac Pinto, Camilo Capiberibe, Daniel Silveira, Dra. Vanda Milani, Eduardo Bismarck, Enrico Misasi, Fábio Trad, Fausto Pinato, Fernanda Melchionna, Gervásio Maia, Gilson Marques, Jhonatan de Jesus, Joenia Wapichana, José Guimarães, Juarez Costa, Júlio Delgado, Lafayette de Andrada, Léo Moraes, Lucas Redecker, Luizão Goulart, Marcos Pereira, Nicoletti, Pompeo de Mattos, Pr. Marco Feliciano, Ricardo Silva, Rubens Bueno, Rubens Pereira Júnior, Rui Falcão, Samuel Moreira, Sargento Alexandre, Tabata Amaral, Alê Silva, Alexandre Leite, Aline Sleutjes, Aluisio Mendes, Celso Sabino, Coronel Tadeu, Delegado Marcelo Freitas, Diego Garcia, Eduardo Cury, Fábio Henrique, Felipe Rigoni, Giovani Cherini, Jones Moura, Kim Kataguirí, Luis Miranda, Márcio Macêdo, Orlando Silva, Paulo Eduardo Martins, Pedro Lupion, Rogério Peninha Mendonça e Subtenente Gonzaga.

Sala da Comissão, em 12 de julho de 2022.

Deputado ARTHUR OLIVEIRA MAIA
Presidente

