



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 8.669-B, DE 2017 (Do Sr. Marcelo Aro)

Institui o Dia Nacional da Síndrome Cornélia de Lange (CdLS); tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relator: DEP. DIEGO GARCIA); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa (relatora: DEP. ROSÂNGELA MORO).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIAÇÃO:

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 do relator
- Parecer da Comissão

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

- Parecer da relatora
- Parecer da Comissão

Art. 1º. Fica instituído o Dia Nacional da Síndrome Cornélia de Lange, a ser celebrado, anualmente, no segundo sábado do mês de maio.

Parágrafo único: As comemorações do Dia Nacional da Síndrome Cornélia de Lange visam ao desenvolvimento de conteúdos para conscientizar a sociedade sobre as necessidades específicas de organização social e de políticas públicas para este seguimento populacional e para combater o preconceito e a discriminação.

Art. 2º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Síndrome Cornélia de Lange (CdLS) é um distúrbio genético presente desde o nascimento e que causa uma série de comprometimentos físicos, cognitivos e neurológicos. Por essa razão, é essencial o seu diagnóstico precoce e adequado, o que não ocorre em muitos casos. Sem o diagnóstico correto, as chances de sobrevivência do recém nascido são reduzidas e o seu desenvolvimento é prejudicado.

A CdLS afeta igualmente ambos os sexos e é encontrada em todas as raças e origens étnicas. Segundo a Associação Brasileira Síndrome Cornélia de Lange, a sua ocorrência é estimada em 1 para cada 50.000 nascidos vivos. Por essa razão, enquadra-se, pelos parâmetros da Organização Mundial da Saúde, na categoria de doença rara, entendida como aquela que incide em até 65 pessoas a cada 100 mil habitantes. Esse critério também é adotado pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras¹.

Não se sabe ao certo qual a origem dessa Síndrome. Alguns casos são resultantes de alterações genéticas, apresentando causa teratogênica. Foi descrita pela primeira vez no ano de 1916, pelo médico W. Brachmann, quando realizava autópsias. Posteriormente, no ano de 1933, Cornélia de Lange descreveu características semelhantes descritas por Brachmann. Um gene responsável pela CdLS chamado “NIPBL” no cromossomo 5, foi descoberto em 2004 em conjunto por pesquisadores do Hospital Infantil da Filadélfia, EUA e pesquisadores da Universidade de Newcastle no Reino Unido. Em 2006, um segundo gene chamado “SMC1A” foi encontrado no cromossomo X por cientistas italianos. A descoberta do terceiro gene foi anunciada em 2007. O gene “SMC3” está no cromossomo 10 e também foi descoberto pela equipe de pesquisa na Filadélfia. Os últimos dois genes parecem correlacionar-se com uma forma mais branda da Síndrome.

Por se tratar de um síndrome rara, há pouquíssima difusão de informações a seu respeito, inclusive no meio médico, o que dificulta o desenvolvimento de meios de diagnóstico, técnicas de tratamento e medicamentos que possibilitem o incremento da qualidade de vida e da longevidade dessas pessoas.

¹ Disponível em <<http://cdlsbrasil.org/Home/WhatCdLS>> Acessado em 07/08/2017.

O site especializado *Pais e Filhos*, em matéria sobre a Síndrome, relata essa realidade:

“Dr., pode escrever num papel? Não entendi o que você disse! Foi assim que Juliana Aveiro reagiu ao saber que a filha Malu tinha Síndrome Cornélia de Lange. Durante a gravidez, Juliana já tinha passado por alguns problemas. Precisou ficar em repouso e a bebê não crescia como deveria.

‘Mas toquei a gestação com pensamento de que quando a Malu nascesse, cresceria. O problema provável era a minha placenta e não na minha bebê’, lembra Juliana. Então, na 37° semana de gestação, a Malu nasceu pequena e ‘a cara do pai’.

Malu não mamou no peito e não crescia como deveria, mas o médico da família foi cauteloso e pediu exames aos poucos. Foi só com 1 ano e 4 meses, quando a mãe foi ler sobre autismo, que a Síndrome Cornélia de Lange começou a aparecer.

Juliana contou que o médico esclareceu que, apesar de ter algumas características do autismo, ainda não era isso. Pediu mais um exame, chamado de exoma. O diagnóstico estava dado e, hoje, Malu se desenvolve bem. ‘Faz terapias diárias de fisioterapia, fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e consulta um psicólogo’, conta Juliana.

A história da descoberta da Malu foi relativamente rápida, mas nem todos os casos são assim. É por isso que o conhecimento e a divulgação são importantes”².

De acordo com a Associação Brasileira Síndrome Cornélia de Lange, o distúrbio causa comprometimentos físicos, cognitivos e neurológicos, como dificuldades de alimentação, problemas de visão, perda auditiva, dificuldades de fala e baixo peso³.

Por essa razão, a instituição de um Dia Nacional da Síndrome tem por objetivo orientar e conscientizar a sociedade e a classe médica sobre a existência da síndrome e incentivar o desenvolvimento de pesquisas a seu respeito.

De acordo com o presente Projeto, no Dia Nacional da Síndrome os órgãos públicos responsáveis pela coordenação e implementação de políticas públicas voltadas às doenças e síndromes raras ficarão incumbidos de promover a realização e divulgação de eventos que valorizem a pessoa com Síndrome Cornélia de Lange na sociedade.

Com tais ações, espera-se que sejam difundidas mais informações sobre a Síndrome e aguçado o interesse a seu respeito. Mais do que isso. Espera-se que tal divulgação envolva a sociedade e angarie esforços no sentido de melhoria no diagnóstico e tratamento da Síndrome.

² Disponível em < <https://www.paisefilhos.com.br/crianca/sindrome-cornelia-de-lange-pouco-conhecida-e-merece-sua-atencao/?offset=1186> > Acessado em 07/08/2017.

³ Disponível em <<http://cdlsbrasil.org/Home/WhatCdLS>> Acessado em 07/08/2017.

De igual modo, objetiva-se que a maior difusão de informações leve os estudantes, pesquisadores e demais membros da academia médica a se interessarem pelo desenvolvimento de pesquisas a respeito da síndrome, contribuindo para o desenvolvimento técnico e científico do País na seara do diagnóstico e tratamento de síndromes e doenças raras, levando mais dignidade aos cidadão por elas acometidos.

Sendo assim, em razão de seu elevado valor social e da relevância do tema proposto, pedimos aos nobres pares o apoio necessário à aprovação da matéria.

Sala de Sessões, em 21 de setembro de 2017.

MARCELO ARO
Deputado Federal

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA

Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
Seção de Legislação Citada - SELEC

PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014

Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso da atribuição que lhe confere o inciso II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e

Considerando a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências;

Considerando a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde;

Considerando o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a Lei nº 8.080, de 1990, para dispor sobre a organização do SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências;

Considerando o Decreto nº 7.646, de 21 de dezembro de 2011, que dispõe sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS e sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo SUS;

Considerando a Portaria nº 1.559/GM/MS, de 1º de agosto de 2008, que institui a Política Nacional de Regulação do SUS;

Considerando a Portaria nº 81/GM/MS, de 20 de janeiro de 2009, que institui, no âmbito do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica;

Considerando a Portaria nº 4.279/GM/MS, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 1.459/GM/MS, de 24 de junho de 2011, que institui, no âmbito do SUS, a Rede Cegonha;

Considerando a Portaria nº 1.600/GM/MS, de 7 de julho de 2011, que reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no SUS;

Considerando a Portaria nº 2.488/GM/MS, de 21 de outubro de 2011, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS);

Considerando a Portaria nº 3.088/GM/MS, de 23 de dezembro de 2011, que institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 533/GM/MS, de 28 de março de 2012, que estabelece o elenco de medicamentos e insumos da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 793/GM/MS, de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 841/GM/MS, de 2 de maio de 2012, que publica a Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES) no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 252/GM/MS, de 19 de fevereiro de 2013, que institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 1.554/GM/MS, de 30 de julho de 2013, que dispõe sobre as regras de financiamento e execução do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica no âmbito do SUS;

Considerando a Portaria nº 2.135/GM/MS, de 25 de setembro de 2013, que estabelece diretrizes para o processo de planejamento no âmbito do SUS;

Considerando as sugestões dadas à Consulta Pública nº 07, de 10 de abril de 2013, por meio da qual foram discutidos os documentos "Normas para Habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde" e "Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)";

Considerando a Deliberação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias nº 78/ CONITEC, de 2013;

Considerando a Política Nacional de Humanização (PNH);

Considerando a necessidade do atendimento integral e multidisciplinar para o cuidado das pessoas com doenças raras;

Considerando a necessidade de estabelecer normas para a habilitação de Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde;

Considerando a necessidade de estabelecer o escopo de atuação dos Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, bem como as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho de suas funções no contexto da rede assistencial; e

Considerando a necessidade de auxiliar os gestores na regulação do acesso, controle e avaliação da assistência às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), resolve:

CAPÍTULO I

DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 1º Esta Portaria institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

Art. 2º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem abrangência transversal às redes temáticas prioritárias do SUS, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial e Rede Cegonha.

Art. 3º Para efeito desta Portaria, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em epígrafe institui, o Dia Nacional da Síndrome Cornélia de Lange, a ser celebrado, anualmente, no segundo sábado do mês de maio, visando conscientizar a sociedade sobre enfermidade.

Segundo esclarece o autor, trata-se de distúrbio genético raro presente desde o nascimento, com repercussões físicas, cognitivas e neurológicas, e, portanto, é essencial o seu diagnóstico precoce, sem o qual reduzem as chances de sobrevivência do recém-nascido e se prejudica o seu desenvolvimento.

A proposição, que tramita em regime ordinário, com apreciação conclusiva pelas Comissões, foi distribuída às Comissões de Seguridade Social e Família e de Constituição e Justiça e de Cidadania.

Não foram oferecidas emendas no prazo regimental.

II - VOTO DO RELATOR

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma doença rara é a que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, algo em torno de 0,06 por cento da população.

Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, a maioria pouco conhecidas até pelos profissionais de saúde, e muito menos pela população em geral. A Síndrome Cornélia de Lange é uma dessas doenças pouco conhecidas, e se hoje há alguma disseminação de informações sobre ela, isso se deve à iniciativa

do pai de uma criança acometida, que em 1999 fundou uma associação para reunir e divulgar informações sobre a síndrome. A associação, chamada **CDLS World**, tem hoje participantes de 35 países.

O conhecimento sobre uma enfermidade, como propugna o autor do projeto, é o mais importante instrumento para que se faça o correto diagnóstico e se possa iniciar tempestivamente o tratamento disponível. E a visualização dessa enfermidade é fator indutor para que seja conhecida e estudada. Esse é o mérito da proposição e a razão que nos faz apresentar voto pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 8.669, de 2007.

Sala da Comissão, em 28 de novembro de 2017.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 8.669/2017, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Juscelino Filho - Presidente, Odorico Monteiro, Ságuas Moraes e Miguel Lombardi - Vice-Presidentes, Adelson Barreto, Alan Rick, Antonio Brito, Assis Carvalho, Benedita da Silva, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Conceição Sampaio, Dulce Miranda, Eduardo Barbosa, Felipe Bornier, Flavinho, Floriano Pesaro, Geovania de Sá, Geraldo Resende, Hiran Gonçalves, Jandira Feghali, Jean Wyllys, João Marcelo Souza, Jorge Solla, Laura Carneiro, Leandre, Mandetta, Norma Ayub, Osmar Terra, Padre João, Paulo Foleto, Pepe Vargas, Ricardo Barros, Rosangela Gomes, Sérgio Reis, Sergio Vidigal, Zeca Cavalcanti, Zenaide Maia, Danilo Forte, Diego Garcia, Fabio Reis, Flávia Morais, Gorete Pereira, João Campos, Jorge Tadeu Mudalen, Raimundo Gomes de Matos e Roberto Britto.

Sala da Comissão, em 25 de abril de 2018.

Deputado JUSCELINO FILHO
Presidente

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 8.669, DE 2017

Institui o Dia Nacional da Síndrome Cornélia de Lange (CdLS).

Autor: Deputado MARCELO ARO

Relatora: Deputada ROSANGELA MORO

I – RELATÓRIO

Pelo presente projeto de lei, é instituído o ‘Dia Nacional da Síndrome Cornélia de Lange’, a ser celebrado anualmente no segundo sábado do mês de maio, com comemorações.

O projeto foi distribuído inicialmente à CSSF - Comissão de Seguridade Social e Família -, onde foi aprovado nos termos do voto do Relator, Deputado DIEGO GARCIA (2018).

Agora, o projeto encontra-se nesta dourada CCJC - Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania - onde, após mudança na relatoria, aguarda parecer acerca de sua constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa, no prazo do regime ordinário de tramitação.

A matéria está sujeita à apreciação conclusiva das Comissões.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosângela Moro
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.mara.leg.br/CD231761068300>



* C D 2 3 1 7 6 1 0 6 8 3 0 0 *

A iniciativa da proposição em epígrafe é válida, no sentido de que apenas lei federal pode instituir uma data nacional. A matéria insere-se entre as da competência da União, cabendo ao Congresso Nacional sobre ela dispor (CF, art. 48, *caput*).

Ultrapassada a questão da iniciativa/constitucionalidade, e analisando detidamente o projeto de lei em apreço, vemos que o mesmo também não apresenta problemas quanto aos demais aspectos a analisar, nesta oportunidade.

Assim, no que toca à juridicidade, a proposição é louvável, por também instituir atividades na data comemorativa que pretende criar (art. 1º, parágrafo único).

Quanto à técnica legislativa, nada há a objetar. Já quanto à redação, na redação final poderão ser feitas pequenas correções para aperfeiçoar o parágrafo único do art. 1º do projeto (substituir “seguimento” por ‘segmento’, e inserção de, ao menos, uma vírgula no texto).

Assim, votamos pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do PL nº 8.669/17.

É o voto.

Sala da Comissão, em 31 de julho de 2023.

**ROSANGELA MORO
DEPUTADA FEDERAL – UNIÃO/SP
Relatora**





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

Apresentação: 22/08/2023 11:45:28.927 - CCJC
PAR 1 CCJC => PL 8669/2017

PAR n.1

PROJETO DE LEI Nº 8.669, DE 2017

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 8.669/2017, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Rosângela Moro.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Rui Falcão - Presidente, Alencar Santana, Alfredo Gaspar, Carlos Jordy, Caroline de Toni, Cobalchini, Coronel Fernanda, Duarte Jr., Eunício Oliveira, Flavinha, Gerlen Diniz, Gilson Daniel, Gisela Simona, Helder Salomão, Julia Zanatta, Lafayette de Andrade, Marcelo Crivella, Marcos Tavares, Patrus Ananias, Paulo Magalhães, Pr. Marco Feliciano, Roberto Duarte, Rosângela Moro, Sâmia Bomfim, Tarcísio Motta, Zé Haroldo Cathedral, Ana Paula Lima, Aureo Ribeiro, Cabo Gilberto Silva, Danilo Forte, Delegado Ramagem, Diego Garcia, Enfermeira Ana Paula, Guilherme Boulos, Kim Kataguiri, Laura Carneiro, Lucas Redecker, Marangoni, Marcos Pollon e Tabata Amaral.

Sala da Comissão, em 17 de agosto de 2023.

Deputado RUI FALCÃO
Presidente



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rui Falcão
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.mara.leg.br/CD238507129400>