



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 7-B, DE 2020

(Da Sra. Carla Zambelli)

Dispõe sobre a instituição do Dia Nacional do Combate à Fenilcetonúria; tendo parecer: da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação, com substitutivo (relator: DEP. DIEGO GARCIA); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa deste (relator: DEP. DIEGO GARCIA).

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 do relator
- 1º substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

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

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional do Combate à Fenilcetonúria, que será celebrado no dia 13 de junho.

Art. 2º Nas celebrações, poderão ser desenvolvidas, por todos os entes Federativos, com apoio da Sociedade Civil, campanhas voltadas ao esclarecimento e conscientização da população sobre a Fenilcetonúria.

Art. 3º Para o desenvolvimento das ações de que trata esta lei, poderão ser adotadas as seguintes medidas, dentre outras:

I – disponibilização de material educativo específico para profissionais de saúde e para a população em geral, em formato impresso e digital;

II – divulgação de informações em sites de instituições públicas e de instituições privadas que recebem dinheiro público, por meio de *banner* com material educativo;

III – realização de palestras e eventos;

IV – divulgação de informações durante a programação de emissoras públicas de rádio e televisão.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Diante da importância de cuidados em torno da fenilcetonúria, objetivamos assegurar a qualidade de vida das pessoas com tal doença e coordenar ações nos múltiplos aspectos ligados às realidades e necessidades vivenciadas pelos atores envolvidos.

Reconhecer esta doença ajuda a vencer o preconceito de se falar sobre o assunto e mesmo de identificar casos que exijam atenção ao nosso redor.

A fenilcetonúria é um erro inato no metabolismo de herança autossômica recessiva, resultante da deficiência da enzima hepática fenilalanina hidroxilase.

Esta enzima catalisa a conversão da fenilalanina (FAL) em tirosina, cuja falta gera produção insuficiente dos neurotransmissores dopamina e noradrenalina.

A deficiência da enzima hepática fenilalanina hidroxilase causa aumento de FAL no sangue e tecidos, levando a um quadro clínico específico. Este quadro caracteriza-se por atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, hiperatividade, convulsões, alterações cutâneas, tais como eczema e distúrbios

da pigmentação, comportamento agressivo ou tipo autista, hipotonicidade muscular, tremores, microcefalia, descalcificação de ossos longos, retardo de crescimento, bem como odor característico na urina e suor. Internacionalmente, a fenilcetonúria é conhecida como PKU, correspondente ao nome da doença em inglês “phenylketonuria”.

Assim, com o conhecimento de que fenilcetonúria é a doença metabólica detectada no teste do pezinho com proporção de 1/12.000 nascidos, é necessária uma disposição para esclarecimentos, debates, atualização de informações e pesquisas, reivindicações, encontros da sociedade científica e pacientes com a mídia e sociedade, a começar pela exposição de necessidades básicas de tratamento, às realidades comprometedoras.

Dessa forma, com a aprovação dessa propositura, esperamos que todos cidadãos portadores de fenilcetonúria sejam respeitados e tratados com dignidade.

Proponho instituir o dia 13 de junho como Dia Nacional do Combate à Fenilcetonúria, para lembrarmos que o rastreamento neonatal é o modo mais eficaz de diagnosticar FNC e que a coleta de sangue deve ser feita a partir de 48 horas até o 5º dia do nascimento após exposição a dieta proteica.

Pedimos portanto apoio aos nobres pares para a aprovação desta matéria.

Sala das Sessões, em 3 de fevereiro de 2020.

Deputada **CARLA ZAMBELLI**
PSL/SP

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 7, DE 2020

Dispõe sobre a instituição do Dia Nacional do Combate à Fenilcetonúria.

Autora: Deputada CARLA ZAMBELLI

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

O PL nº 7, de 2020, institui o “Dia Nacional do Combate à Fenilcetonúria”, a ser celebrado anualmente no dia 13 de junho.

A justificação do projeto de lei se fundamenta na necessidade de conscientizar as pessoas sobre a fenilcetonúria, doença genética que pode causar deficiência mental na criança, mas que é diagnosticada no teste do pezinho quando ainda o tratamento dietético pode evitar a ocorrência de sequelas permanentes.

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões (art. 24, II, do RICD), despachado à Comissão de Seguridade Social e Família; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54, I, do RICD).

Tramita em regime ordinário (art. 151, III, do RICD).

Não há projetos de lei apensados.

No prazo regimental não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD211189365600>



Inicialmente cabe saudar esta proposição que cria um dia para a conscientização sobre a fenilcetonúria – doença diagnosticável precocemente pelo teste do pezinho, o que permite iniciar o tratamento e assim evitar sequelas neurológicas.

O tratamento é dietético apenas, consistindo em restringir da dieta o aminoácido chamado “fenilalanina”, que a pessoa com fenilcetonúria não consegue metabolizar.

É exatamente por esse motivo que no rótulo dos alimentos que as pessoas com fenilcetonúria não podem consumir deve trazer o aviso “Contém fenilalanina”, conforme determina a Portaria MS/SVS nº 29, de 13 de janeiro de 1998, do Ministério da Saúde.

Contudo, o dia a ser comemorado como Dia Nacional de Conscientização da Fenilcetonúria deveria ser celebrado na mesma data em que o resto do mundo celebra: o dia 28 de junho.

Portanto, entendemos que a proposição é correta e pode muito beneficiar a população não apenas em relação às pessoas com fenilcetonúria, mas também por chamar a atenção para a importância de todo Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Assim, face ao exposto, voto pela APROVAÇÃO do PL nº 7, de 2020, na forma do substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em de de 2021.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2021-6699



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD211189365600>



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 7, DE 2020

Institui o Dia Nacional de
Conscientização da Fenilcetonúria, a ser
celebrado anualmente no dia 28 de junho.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei institui o Dia Nacional de Conscientização da
Fenilcetonúria, a ser celebrado anualmente no dia 28 de junho.

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

Sala da Comissão, em de de 2021.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2021-6699



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD211189365600>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 7, DE 2020

III - PARECER DA COMISSÃO

Apresentação: 20/10/2021 19:12 - CSSF
PAR 1 CSSF => PL 7/2020

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 7/2020, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr. - Presidente, André Fufuca, Francisco Jr. e Dra. Soraya Manato - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alan Rick, Alexandre Padilha, Benedita da Silva, Carla Dickson, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Chico D'Angelo, Chris Tonietto, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Dulce Miranda, Eduardo Barbosa, Eduardo Costa, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Jandira Feghali, João Marcelo Souza, Jorge Solla, Josivaldo Jp, Leandre, Luciano Ducci, Márcio Labre, Mário Heringer, Marreca Filho, Marx Beltrão, Miguel Lombardi, Misael Varela, Osmar Terra, Ossesio Silva, Pastor Sargento Isidório, Pedro Westphalen, Professora Dayane Pimentel, Rejane Dias, Ricardo Barros, Robério Monteiro, Roberto de Lucena, Silvia Cristina, Tereza Nelma, Vivi Reis, Adriano do Baldy, Alcides Rodrigues, André Janones, Arlindo Chinaglia, Daniela do Waguinho, Delegado Antônio Furtado, Diego Garcia, Edna Henrique, Emidinho Madeira, Fábio Mitidieri, Felício Laterça, Flávia Moraes, Heitor Schuch, Hiran Gonçalves, Jaqueline Cassol, Jhonatan de Jesus, José Rocha, Lauriete, Liziane Bayer, Lucas Redecker, Luiz Lima, Marco Bertaiolli, Mariana Carvalho, Milton Coelho, Olival Marques, Padre João, Paula Belmonte, Professor Alcides, Professora Dorinha Seabra Rezende, Ricardo Silva e Roberto Alves.

Sala da Comissão, em 20 de outubro 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/CD219328852800>



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA
SUBSTITUTIVO ADOTADO AO PROJETO DE LEI Nº 7, DE 2020

Institui o Dia Nacional de Conscientização da
Fenilcetonúria, a ser celebrado anualmente no dia
28 de junho.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei institui o Dia Nacional de Conscientização da
Fenilcetonúria, a ser celebrado anualmente no dia 28 de junho.

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

Sala da Comissão, em 20 de outubro de 2021.

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

Apresentação: 21/10/2021 12:43 - CSSF
SBT-A 1 CSSF => PL 7/2020
SBT-A n.1



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Luiz Antonio Teixeira Jr.
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD214788061500>



COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 7, DE 2020

Dispõe sobre a instituição do Dia Nacional do Combate à Fenilcetonúria.

Autora: Deputada CARLA ZAMBELLI

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I – RELATÓRIO

A proposição em epígrafe dispõe sobre a instituição do **Dia Nacional do Combate à Fenilcetonúria**, a ser comemorado anualmente em **13 de junho**.

Justificando sua iniciativa, a autora assim argumenta:

Diante da importância de cuidados em torno da fenilcetonúria, objetivamos assegurar a qualidade de vida das pessoas com tal doença e coordenar ações nos múltiplos aspectos ligados às realidades e necessidades vivenciadas pelos atores envolvidos.

A seguir, complementa: “Dessa forma, com a aprovação dessa propositura, esperamos que todos os cidadãos portadores de fenilcetonúria sejam respeitados e tratados com dignidade.”

A proposição foi distribuída à Comissão de Seguridade Social e Família e a este colegiado, estando sujeita à apreciação *conclusiva*, em regime de tramitação *ordinário*.

O projeto recebeu parecer pela *aprovação, com substitutivo*, na Comissão de Seguridade Social e Família.



O substitutivo, por mim oferecido, altera o dia da comemoração sugerida pelo projeto para **28 de junho**, “*mesma data em que o resto do mundo celebra*”.

Esgotado o prazo regimental de cinco sessões, não foram oferecidas emendas ao projeto, conforme atesta a Secretaria desta Comissão.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Compete à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, nos termos do art. 32, IV, a, do Regimento Interno, pronunciar-se quanto à constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do projeto e do substitutivo da Comissão de Seguridade Social e Família.

No que toca à constitucionalidade formal, foram obedecidos os ditames constitucionais relativos à competência legislativa da União (CF, art. 24, XII e § 1º), sendo atribuição do Congresso Nacional dispor sobre a matéria, com posterior sanção do Presidente da República (CF, art. 48), mediante iniciativa legislativa concorrente (CF, art. 61, *caput*).

Não há, de outra parte, qualquer violação a princípios ou normas de ordem material da Constituição de 1988 no projeto.

Nada temos a opor quanto à juridicidade da proposição, sua redação ou sua técnica legislativa.

Quanto ao substitutivo, sem objeções a fazer igualmente no tocante aos aspectos de análise nesta oportunidade.

Ante o exposto, manifestamo-nos pela *constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa* do Projeto de Lei nº 7, de 2020; e pela *constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa* do substitutivo da comissão de mérito.

É o voto.



Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2023-9738





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 7, DE 2020

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 7/2020, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Rui Falcão - Presidente, Afonso Motta, Alfredo Gaspar, Átila Lira, Bacelar, Caroline de Toni, Cobalchini, Coronel Fernanda, Dani Cunha, Delegada Katarina, Delegado Ramagem, Diego Coronel, Duarte Jr., Felipe Francischini, Flávio Nogueira, Gervásio Maia, Gisela Simona, Helder Salomão, João Leão, Jorge Goetten, Luiz Couto, Maria Arraes, Marreca Filho, Murilo Galdino, Patrus Ananias, Renilce Nicodemos, Roberto Duarte, Rosângela Moro, Rubens Pereira Júnior, Sâmia Bomfim, Soraya Santos, Zé Haroldo Cathedral, Amanda Gentil, Beto Richa, Cabo Gilberto Silva, Diego Garcia, Eduardo Bismarck, Fausto Pinato, Fernanda Pessoa, Kiko Celeguim, Kim Kataguiiri, Laura Carneiro, Luiz Gastão, Marangoni, Marcos Pollon, Nicoletti, Orlando Silva, Pedro Aihara, Ricardo Ayres, Tabata Amaral e Yandra Moura.

Sala da Comissão, em 7 de dezembro de 2023.

Deputado RUI FALCÃO
Presidente



FIM DO DOCUMENTO