



COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 8.668, DE 2017

Institui o Dia Nacional da Cistinose.

Autor: Deputado MARCELO ARO

Relator: Deputado RICARDO AYRES

I – RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 8.668, de 2017, de autoria do Deputado Marcelo Aro, institui o Dia Nacional da Cistinose, o qual deve ser celebrado no dia 23 de abril.

Segundo o art. 1º do Projeto, em seu parágrafo único, “[a]s comemorações do Dia Nacional da Cistinose 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.”

O autor do Projeto, o Deputado Marcelo Aro, em sua justificção, traz informações sobre a enfermidade e a sua distribuição estatística na população. Esta relatoria transcreve excertos da justificção aqui:

A cistinose é uma doença genética de herança autossômica recessiva, isto é, os pais podem não apresentar a doença, que resulta de uma mutação no cromossomo 17. A doença desenvolve uma deficiência no transporte do aminoácido cistina para fora dos lisossomos. Sem a saída da cistina, essa se cristaliza e acumula nos lisossomos, acarretando na falência de diversos órgãos. Dentre os acometimentos mais precoces destaca-se o dos rins, da tireóide e dos olhos (principalmente a córnea e a conjuntiva). A cistinose pode causar dano a qualquer célula em que haja acúmulo de cistina e formação de cristais.





Segundo a Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves, a sua ocorrência é estimada em 1 para cada 100.000 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.

O Deputado Marcel Aro informa ainda que, sendo a síndrome rara, há pouquíssima difusão de informações a seu respeito. Por esse motivo, o objeto da proposição é

(...) orientar e conscientizar a sociedade e a classe médica sobre a existência da síndrome e incentivar o desenvolvimento de pesquisas a seu respeito. Assim como, dar visibilidade aqueles que são portadores da síndrome e precisam ter ciência de que o poder público está engajado em viabilizar os meios para tratamento da doença.

A proposição foi distribuída à Comissão de Seguridade Social e Família e a este Colegiado, ao qual incumbe examinar a matéria segundo o disposto no art. 54, inciso I, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados. Ela sujeita-se à apreciação conclusiva, na forma do art. 24, inciso II, também do Regimento Interno da Casa, e tem, consoante o art. 151, inciso III, do mesmo diploma legal, regime ordinário de tramitação.

A Comissão de Seguridade Social e Família aprovou o Projeto de Lei nº 8.668, de 2017, secundando o voto do relator naquele Colegiado, o Deputado Jorge Silva.

Nesta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

II - VOTO DO RELATOR

¹ <http://www.afagbrasil.org.br/wp-content/uploads/2014/08/Cistinose-Nefrop%C3%A1tica.pdf>
Câmara dos Deputados | Anexo III – Gabinete 119 | CEP: 70160-900 – Brasília/DF
Tel (61) 3215-2119 | dep.ricardoayres@camara.leg.br





Cabe a esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania se pronunciar sobre a constitucionalidade, a juridicidade e a técnica legislativa das proposições, na forma do art. 32, inc. IV, alínea “a”, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

A União tem competência, dividida concorrentemente com os Estados e o Distrito Federal, para legislar sobre proteção e defesa da saúde, na forma do art. 24, inciso XII, da Constituição da República. A proposição é, assim, materialmente constitucional.

Quanto à constitucionalidade formal, constata-se que não há óbice à iniciativa de Parlamentar na matéria.

No que toca à juridicidade, observa-se que a matéria do Projeto, em nenhum momento, transgredir os princípios gerais do direito que informam o sistema jurídico pátrio. Eis por que é jurídica.

No que concerne à técnica e à redação legislativa, conclui-se que se observaram na feitura da proposição as imposições da Lei Complementar nº 95, de 1998. Ela tem, assim, boa técnica e boa redação legislativa.

Haja vista o que acabo de expor, voto pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 8.668, de 2017.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputado RICARDO AYRES
Relator

2024-8835

