



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal BRUNO GANEM (PODEMOS/SP)

COMISSÃO DE SAÚDE

Apresentação: 11/10/2024 13:00:49.743 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 4895/2023

PRL n.1

PROJETO DE LEI Nº 4.895, DE 2023

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre os Distúrbios Congênitos da Glicosilação.

Autor: Deputado ISMAEL

Relator: Deputado BRUNO GANEM

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 4.895, de 2023, institui o Dia Nacional de Conscientização sobre os Distúrbios Congênitos da Glicosilação.

A justificativa do projeto se fundamenta na necessidade de de dar maior visibilidade a esse grupo de doenças raras.

O projeto foi distribuído às Comissões de Saúde e Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD).

A apreciação da proposição é conclusiva pelas Comissões e seu regime de tramitação é ordinário, conforme o art. 24, inciso II e art. 151, inciso III, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD).

Não há projetos de lei apensados.

Findo o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.





II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão se manifestar sobre o mérito da proposição em relação à saúde, nos termos do inc. XVII, do art. 32, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

Inicialmente, gostaria de cumprimentar o nobre Deputado Ismael pela iniciativa.

Os defeitos congênitos da glicosilação (DCG, do inglês *congenital disorder of glycosylation*) formam um grupo de doenças genéticas raras que afetam a glicosilação de proteínas e lipídios. Glicosilação é o processo bioquímico de adição de cadeias de açúcares (carboidratos) a proteínas e lipídios para formar moléculas maiores e mais complexas, essenciais para o funcionamento normal das células. Como essas moléculas são necessárias em diferentes células por todo o organismo, a doença geralmente se manifesta em diferentes órgãos e sistemas.

A criação de um dia de conscientização da sociedade sobre os defeitos congênitos da glicosilação (DCG) é de grande importância, pois se trata de uma doença rara, pouco conhecida inclusive pela grande maioria dos médicos. Desta forma, esperamos impactos tanto na população em geral quanto entre os profissionais de saúde.

A conscientização pública pode reduzir o estigma associado aos defeitos congênitos da glicosilação, promovendo uma maior compreensão dos problemas vivenciados por essas pessoas, trazendo maior empatia e possibilidades de inclusão social, além de incentivar a formação de redes de apoio e comunidades de pacientes.

Entre os profissionais de saúde, a conscientização sobre os defeitos congênitos da glicosilação permite a divulgação de informações sobre seus sinais e sintomas, podendo levar a um diagnóstico mais precoce e uma melhor gestão do cuidado dos pacientes, incluindo desde médicos de atenção primária até especialistas e profissionais envolvidos com reabilitação. A maior visibilidade pode





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal BRUNO GANEM (PODEMOS/SP)

também incentivar mais pesquisas e políticas públicas para essas pessoas, contribuindo significativamente para a melhora de sua qualidade de vida.

Portanto, dentro do que cabe a esta Comissão de Saúde se manifestar nos termos regimentais, entendo que o projeto de lei ora em análise é meritório.

Faço apenas uma emenda de redação para alterar o nome “distúrbio” para “doença”.

Em face do exposto, voto pela APROVAÇÃO do PL nº 4.895, de 2023, com a EMENDA DE REDAÇÃO anexa.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputado BRUNO GANEM
Relator

2024-7281



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD245791763600>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Bruno Ganem

Apresentação: 11/10/2024 13:00:49.743 - CSAUDE
PRL 1 CSAUDE => PL 4895/2023

PRL n.1





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal BRUNO GANEM (PODEMOS/SP)

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 4.895, DE 2023

Institui o Dia Nacional de Conscientização
sobre os Distúrbios Congênitos da Glicosilação.

EMENDA DE REDAÇÃO Nº

Dê-se à ementa a seguinte redação:

“Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre as Doenças
Congênitas da Glicosilação”

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

"Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre as
Doenças Congênitas da Glicosilação, a ser celebrado anualmente no
dia 16 de maio."

Sala da Comissão, em de julho de 2024.

Deputado BRUNO GANEM
Relator

2024-7281



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD245791763600>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Bruno Ganem

