

# **PROJETO DE LEI N.º 4.773-B, DE 2023**

(Do Senado Federal)

## OFÍCIO Nº 1189/23 - SF

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação (relatora: DEP. ROGÉRIA SANTOS); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa (relator: DEP. BACELAR).

#### **DESPACHO:**

ÀS COMISSÕES DE SAÚDE E CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

## **APRECIAÇÃO:**

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

#### SUMÁRIO

- I Projeto inicial
- II Na Comissão de Saúde:
  - Parecer da relatora
  - Parecer da Comissão
- III Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania:
  - Parecer do relator
  - Parecer da Comissão

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Escleros Tuberosa.

## O Congresso Nacional decreta:

- **Art. 1º** É instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa, a ser lembrado, anualmente, no dia 15 de maio.
- **Art. 2º** No Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa e na semana em que recair a data, as entidades públicas e privadas promoverão ações voltadas à temática dessa doença rara, abrangendo, entre outras:
- I-a promoção do debate sobre as condições de vida da pessoa com esclerose tuberosa, destacando o respeito por seus direitos e dignidade;
- II a inclusão da pessoa com esclerose tuberosa em todos os contextos da vida em sociedade;
  - III a ênfase ao diagnóstico precoce da doença;
- IV a difusão de orientações sobre o tratamento adequado, com medicamentos, tecnologias e apoio multidisciplinar.
  - Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Senado Federal, em 22 de novembro de 2023.

Senador Rodrigo Pacheco Presidente do Senado Federal



# COMISSÃO DE SAÚDE

## **PROJETO DE LEI Nº 4.773, DE 2023**

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa.

Autor: SENADO FEDERAL - FLÁVIO

**ARNS** 

Relatora: Deputada ROGÉRIA SANTOS

## I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 4.773, de 2023, originário do Senado Federal, propõe o Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa.

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

Tramita em regime de **prioridade** (art. 151, II, do RICD).

Não há projetos de lei apensados.

Findo o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

#### **II - VOTO DA RELATORA**

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.





A esclerose tuberosa é uma doença rara de causa genética, caracterizada pelo surgimento de múltiplos tumores que, apesar de benignos, podem causar uma série de sinais e sintomas em diversos órgãos e sistemas devido ao efeito de massa sobre estruturas adjacentes.

Assim, por exemplo, se houver um tumor desse no cérebro, apesar de benigno, pode causar convulsões na pessoa pela compressão de estruturas do sistema nervoso central.

Não há cura para a Esclerose Tuberosa, mas o tratamento adequado pode melhorar significativamente a qualidade de vida da pessoa.

Portanto, é fundamental conscientizar as pessoas, incluindo os profissionais de saúde, sobre a possibilidade desse diagnóstico, especialmente em casos atípicos, uma vez que a esclerose tuberosa pode passar despercebida em casos mais leves.

Diante disso, a proposição se mostra meritória na medida em que institui uma data nacional alusiva à conscientização sobre a doença a fim de que se aumente o nível de informação sobre a doença, além de ampliar a rede de atendimento.

Cabe por fim mencionar que no dia 15 de maio já é comemorado o Dia Mundial de Conscientização à Esclerose Tuberosa, e as atividades propostas no projeto de lei irão sem dúvida enriquecer os eventos desse dia.

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.

Em face do exposto, voto pela APROVAÇÃO do PL nº 4.773, de 2023.

Sala da Comissão, em de de 2024.

## Deputada ROGÉRIA SANTOS Relatora







# COMISSÃO DE SAÚDE PROJETO DE LEI Nº 4.773, DE 2023 III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 4.773/2023, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Rogéria Santos.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Francisco - Presidente, Dimas Gadelha e Flávia Morais - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Amom Mandel, Ana Paula Lima, Bebeto, Bruno Farias, Delegado Paulo Bilynskyj, Dorinaldo Malafaia, Dr. Allan Garcês, Dr. Benjamim, Dr. Daniel Soranz, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Geraldo Resende, Icaro de Valmir, Iza Arruda, Jorge Solla, Loreny, Luiz Lima, Padre João, Pedro Westphalen, Pinheirinho, Rafael Simoes, Ricardo Maia, Roberto Monteiro Pai, Rosangela Moro, Silvia Cristina, Weliton Prado, Zé Vitor, Aureo Ribeiro, Bruno Ganem, Daniel Barbosa, Detinha, Dr. Frederico, Dra. Alessandra Haber, Emidinho Madeira, Fernanda Pessoa, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Geraldo Mendes, Hélio Leite, Henderson Pinto, Juliana Cardoso, Leo Prates, Lindbergh Farias, Maria Rosas, Matheus Noronha, Orlando Silva, Professor Alcides, Rogéria Santos, Samuel Viana e Zeca Dirceu.

Sala da Comissão, em 15 de maio de 2024.

Deputado DR. FRANCISCO Presidente





# COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

## PROJETO DE LEI Nº 4.773, DE 2023

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa.

Autor: SENADO FEDERAL - FLÁVIO

ARNS

Relator: Deputado BACELAR

## I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 4.773, de 2023, originário do Senado Federal, propõe o Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Tuberosa. Eis excerto da Justificação:

"A Esclerose Tuberosa (ET) é uma doença rara autossômica dominante, com uma incidência de 1 a cada 6.000 indivíduos.

Clinicamente, pode manifestar-se através de crises convulsivas, tumores no coração, rins e no sistema nervoso central (cérebro e retina), angiofibromas faciais (tumores avermelhados semelhantes à acne), fibromas ungueais (tumores debaixo das unhas), máculas hipopigmentadas (manchas brancas na pele), deficiência intelectual.

É uma doença crônica que afeta cada indivíduo de maneira diferente sem características padronizadas, sendo um transtorno genético que pode afetar quase todos os órgãos do corpo, mas as manifestações da doença variam extensamente entre indivíduos e algumas podem ser potencialmente fatais.

As apresentações diversas e variadas e a progressão da ET constituem um desafio para os cuidados de saúde das pessoas acometidas pela doença, com impacto significativo nas despesas da





família com tratamentos, e na qualidade de vida, cabendo ao Poder Público prover essas pessoas com necessária e adequada assistência.

No intuito da atenção que o Estado deve dedicar aos brasileiros com doenças raras, o assunto figura nas pautas do Senado Federal com acentuada relevância. "Temos instituída, no contexto da Comissão de Assuntos Sociais desta Casa, uma subcomissão dedicada especificamente a essa temática."

Trata-se de proposição sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões (art. 24, II, do RICD), despachado à Comissão de Saúde; e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54, I, do RICD). Tramita em regime de prioridade (art. 151, II, do RICD).

Não há projetos de lei apensados.

Na Comissão de Saúde, recebeu parecer pela aprovação.

Após, veio a esta CCJC. Findo o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

#### II - VOTO DO RELATOR

De início, pontuo que incumbe a esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, a análise da constitucionalidade, juridicidade, de técnica legislativa, nos termos dos arts. 139, II, *c*, e 54, I, do RICD.

Passo, na sequência, ao exame de cada um deles.

Quanto à **constitucionalidade formal**, há três aspectos centrais a serem satisfeitos: (i) a competência legislativa para tratar da matéria, que deve ser privativa ou concorrente da União, (ii) a legitimidade da iniciativa para a deflagrar o processo legislativo, que deve recair sobre parlamentar, e,





por fim, (iii) a adequação da espécie normativa utilizada à luz do que autoriza a Constituição.

Quanto ao primeiro deles, o PL sob exame veicula conteúdo inserido no rol de competências da União. Além disso, a matéria não se situa entre as iniciativas reservadas aos demais Poderes, circunstância que habilita a deflagração do processo legislativo por congressista (CRFB/88, art. 48, caput, e art. 61, caput). Por fim, a Constituição de 1988 não gravou a matéria sub examine com cláusula de reserva de lei complementar. Em consequência, sua formalização como legislação ordinária não desafia qualquer preceito constitucional.

Apreciada sob ângulo *material*, o conteúdo do PL sob exame não ultraja parâmetros constitucionais, *específicos* e *imediatos*, que sejam aptos a invalidar a atividade legiferante para disciplinar a temática. Situa-se, assim, dentro do amplo espaço de conformação legislativa constitucionalmente confiado ao Parlamento brasileiro.

Portanto, <u>o PL sob exame revela-se compatível formal e</u> <u>materialmente com a Constituição de 1988</u>.

No tocante à **juridicidade**, a proposição qualifica-se como autênticas normas jurídicas. Suas disposições (i) se harmonizam à legislação pátria em vigor, (ii) não violam qualquer princípio geral do Direito, (iii) inovam na ordem jurídica e (iv) revestem-se de abstração, generalidade, imperatividade e coercibilidade. **São, portanto, jurídicas**.

No que respeita à <u>técnica legislativa</u>, a proposição atende aos ditamos da Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998.

Em face, votamos pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do PL nº 4.773, de 2023.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputado BACELAR Relator





# COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

## PROJETO DE LEI Nº 4.773, DE 2023

## 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 4.773/2023, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Bacelar.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Caroline de Toni - Presidente, Chris Tonietto - Vice-Presidente, Acácio Favacho, Alfredo Gaspar, Allan Garcês, Bacelar, Bia Kicis, Castro Neto, Célia Xakriabá, Chico Alencar, Coronel Assis, Coronel Fernanda, Covatti Filho, Danilo Forte, Defensor Stélio Dener, Delegada Katarina, Delegado Fabio Costa, Delegado Ramagem, Diego Coronel, Dr. Jaziel, Dr. Victor Linhalis, Duarte Jr., Eduardo Bismarck, Elcione Barbalho, Eliza Virgínia, Felipe Carreras, Fernanda Pessoa, Fernando Rodolfo, Flávio Nogueira, Helder Salomão, João Leão, Juarez Costa, Julia Zanatta, Lafayette de Andrada, Luiz Couto, Luiz Philippe de Orleans e Bragança, Marcos Pollon, Marcos Soares, Maria Arraes, Mauricio Marcon, Mendonça Filho, Nicoletti, Olival Marques, Orlando Silva, Patrus Ananias, Paulo Magalhães, Pedro Lupion, Pr. Marco Feliciano, Renilce Nicodemos, Renildo Calheiros, Ricardo Ayres, Roberto Duarte, Rubens Pereira Júnior, Soraya Santos, Waldemar Oliveira, Alencar Santana, Aluisio Mendes, Átila Lira, Aureo Ribeiro, Benes Leocádio, Cabo Gilberto Silva, Capitão Alberto Neto, Carlos Veras, Cobalchini, Coronel Meira, Dandara, Darci de Matos, Delegado Marcelo Freitas, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Domingos Sávio, Erika Kokay, Gilson Daniel, Gilson Marques, Gisela Simona, Kim Kataguiri, Laura Carneiro, Lucas Redecker, Luiz Gastão, Marcel van Hattem, Mauro Benevides Filho, Pauderney Avelino, Paulo Azi, Pedro Campos, Pedro Jr, Rafael Brito, Rodolfo Nogueira, Rodrigo Valadares, Sidney Leite, Tabata Amaral, Tião Medeiros, Toninho Wandscheer, Zé Haroldo Cathedral e Zucco.

> Sala da Comissão, em 16 de outubro de 2024. Deputada CAROLINE DE TONI Presidente



