

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

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 DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em epígrafe, de autoria do Deputado Ismael, institui o dia Nacional de Conscientização sobre os Distúrbios Congênitos da Glicosilação.

Na justificação, o autor chama atenção para o tema dos Distúrbios Congênitos da Glicosilação:

As doenças congênitas da glicosilação são condições hereditárias raras, multissistêmicas e que podem ter características bem diversas. A glicosilação é o processo de adição de açúcares a proteínas e lipídios, resultando na formação de glicoproteínas e glicolipídeos. Indivíduos com essas alterações genéticas podem ter distúrbios em sua função muscular, no sistema nervoso, no sistema endócrino, entre outros.

Existem diferentes tipos de anomalias congênitas decorrentes de falhas no processo de glicosilação. Diante dessa ampla heterogeneidade, o diagnóstico correto relaciona-se com um melhor prognóstico. Além disso, após a confirmação genética e molecular da alteração, é possível realizar uma adequada avaliação dos riscos, bem como aconselhamento genético familiar.

Um tipo de doença congênita da glicosilação é a Síndrome de Walker-Walburg, condição rara que envolve distrofia muscular congênita e alteração cerebral e ocular. Isso acontece devido à má-formação do sistema nervoso já na fase embrionária. Outra anomalia congênita devido à mutação nos genes da glicosilação é a Anomalia de Peters. Nesses casos, os



pacientes apresentam retardo mental além de opacidade corneana devido à alteração no segmento anterior do olho.

Argumenta também no sentido da premência de se adotarem medidas de divulgação de informações sobre o assunto:

Atualmente, existem tratamentos apenas para alguns tipos de doenças congênitas da glicosilação. Assim, há urgência no desenvolvimento de pesquisas direcionadas à melhora da qualidade de vida dos pacientes com essas graves alterações genéticas. Nesse contexto, evidencio então a premência de maior conscientização quanto à necessidade de ampliar os esforços no enfrentamento dos desafios que esse grupo de doenças congênitas trazem à população. Assim, apresento essa proposição para instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre os Distúrbios Congênitos da Glicosilação. Ressalta-se que em todo dia 16 de maio já é celebrado o Dia Mundial dessas doenças congênitas. Pelo exposto, considero que é essencial promover maior visibilidade social quanto às alterações congênitas decorrentes de falhas no processo de glicosilação. Assim, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação deste projeto de lei.

A matéria tramita em regime ordinário (art. 151, III, RICD) e está sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões (art. 24, II, RICD).

Foi distribuída para exame de mérito à Comissão de Saúde, que aprovou, em 26.11.2024, parecer, relatado pelo Deputado Bruno Ganem, favorável ao projeto, com emenda de redação destinada a alterar o nome “distúrbio” para “doença”.

Por fim, veio a proposição à análise desta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, no tocante às competências do art. 54, I, do RICD, quais sejam, quanto à constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa.

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

2025-7276



II - VOTO DO RELATOR

De acordo com o Regimento Interno da Câmara dos Deputados (art. 32, IV, a), cumpre que esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania se pronuncie acerca da constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 4.895, de 2023, bem como sobre a emenda aprovada na Comissão de Saúde.

No que se refere aos aspectos cuja análise nos incumbe, observamos que, em termos de **constitucionalidade formal**, a matéria, relacionada à proteção e defesa da saúde, à proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência e à proteção à infância e à juventude, se insere no âmbito da competência concorrente, cabendo à União, por meio do Congresso Nacional, estabelecer normas de caráter geral, com a sanção do Presidente da República (Constituição Federal, art. 24, XII, XIV e XV, e art. 48, *caput*).

Verificamos que a referida temática não se sujeita a nenhuma reserva de iniciativa (Constituição Federal, art. 61). Constatamos, ainda, que não se trata de matéria para cuja veiculação seja exigida a aprovação via lei complementar.

Em relação à **constitucionalidade material**, não vislumbramos óbices à aprovação da proposição, tendo em vista que ela não se contrapõe a nenhum parâmetro normativo constitucional, pelo contrário, se coaduna com as diretrizes constitucionais que orientam as ações e serviços públicos de saúde no sentido da priorização de atividades preventivas e da participação da comunidade (CF, art. 198, II e III).

Com relação à **juridicidade** vê-se que o Projeto de Lei nº 4.895, de 2023, e a emenda aprovada na Comissão de Saúde não transgridem nenhum princípio geral do Direito, acarretam inovação na ordem jurídica, bem como que se revestem de abstração, generalidade, imperatividade e coercibilidade.



Acresce que o projeto ora examinado é bem escrito, mas se beneficia com a emenda aprovada na Comissão de Saúde, além de respeitar a boa **técnica legislativa**.

Assim, votamos pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 4.895, de 2023 e da emenda aprovada na Comissão de Saúde.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

2025-7276

