



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 4.895-B, DE 2023 **(Do Sr. Ismael)**

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre os Distúrbios Congênitos da Glicosilação; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação, com emenda (relator: DEP. BRUNO GANEM); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa deste e da Emenda da Comissão de Saúde (relator: DEP. DIEGO GARCIA).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SAÚDE 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 Saúde:

- Parecer do relator
- Emenda oferecida pelo relator
- Parecer da Comissão
- Emenda adotada pela Comissão

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

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão



Câmara dos
Deputados

Apresentação: 09/10/2023 17:38:04.503 - Mesa

PL n.4895/2023

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023.
(Do Sr. Ismael)

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

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre os Distúrbios Congênitos da Glicosilação, a ser celebrado anualmente no dia 16 de maio.

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

JUSTIFICATIVA

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



* C D 2 3 7 6 2 6 4 5 2 2 0 0 *



Câmara dos Deputados

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.

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.

Sala das Sessões, de outubro de 2023.

**Deputado Ismael
PSD/SC**





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





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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 4,895, 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 4.895/2023, com emenda, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Bruno Ganem.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Francisco - Presidente, Dimas Gadelha, Flávia Moraes e Ismael Alexandrino - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Allan Garcês, Ana Paula Lima, Antonio Andrade, Bebeto, Bruno Farias, Célio Silveira, Dani Cunha, Delegado Paulo Bilynskyj, Dorinaldo Malafaia, Dr. Zacharias Calil, Dra. Mayra Pinheiro, Geraldo Resende, Jorge Solla, José Nelto, Luiz Lima, Meire Serafim, Osmar Terra, Padre João, Rosangela Moro, Silvia Cristina, Weliton Prado, Daniel Barbosa, Diego Garcia, Fernanda Pessoa, Leo Prates, Messias Donato, Rogéria Santos e Tadeu Oliveira.

Sala da Comissão, em 26 de novembro de 2024.

Deputado DR. FRANCISCO
Presidente



COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 4.895, DE 2023

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

EMENDA ADOTADA

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 26 de novembro de 2024.

Deputado **DR. FRANCISCO**
Presidente



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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 4.895, 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 4.895/2023, e da Emenda da Comissão de Saúde, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Paulo Azi - Presidente, Felipe Francischini, Claudio Cajado e Capitão Alberto Neto - Vice-Presidentes, Alencar Santana, Alfredo Gaspar, Aluisio Mendes, Átila Lira, Bia Kicis, Carlos Jordy, Caroline de Toni, Cezinha de Madureira, Coronel Assis, Daniel Freitas, Defensor Stélio Dener, Delegado Fabio Costa, Delegado Marcelo Freitas, Dr. Jaziel, Félix Mendonça Júnior, Fernanda Melchionna, Fernanda Pessoa, Fernando Rodolfo, Gisela Simona, Helder Salomão, José Guimarães, José Rocha, Lídice da Mata, Lucas Redecker, Luiz Couto, Marcelo Crivella, Marcos Pollon, Maria Arraes, Maria do Rosário, Marreca Filho, Mauricio Marcon, Mersinho Lucena, Nicoletti, Nikolas Ferreira, Orlando Silva, Pastor Eurico, Pastor Henrique Vieira, Paulo Magalhães, Pedro Campos, Pompeo de Mattos, Pr. Marco Feliciano, Renildo Calheiros, Ricardo Ayres, Roberto Duarte, Rubens Pereira Júnior, Sidney Leite, Waldemar Oliveira, Zé Haroldo Cathedral, Adail Filho, Alice Portugal, Ana Paula Lima, Aureo Ribeiro, Cabo Gilberto Silva, Capitão Alden, Capitão Augusto, Chris Tonietto, Cleber Verde, Coronel Fernanda, Delegado da Cunha, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Dilceu Sperafico, Domingos Sávio, Duarte Jr., Duda Salabert, Erika Hilton, Erika Kokay, Flávio Nogueira, Ed Costa, Hildo Rocha, Hugo Leal, Icaro de Valmir, José Medeiros, Kiko Aleguim, Lafayette de Andrada, Laura Carneiro, Leur Lomanto Júnior, Luiz



Carlos Motta, Luiz Gastão, Luiz Philippe de Orleans e Bragança, Marcos Pereira, Marussa Boldrin, Mendonça Filho, Moses Rodrigues, Neto Carletto, Nilto Tatto, Pedro Lupion, Rafael Brito, Rosangela Moro, Silvia Cristina, Soraya Santos, Tabata Amaral, Vinicius Carvalho e Zé Trovão.

Sala da Comissão, em 09 de julho de 2025.

Deputado PAULO AZI
Presidente

