

COMISSÃO DE EDUCAÇÃO E CULTURA

PROJETO DE LEI Nº 7.091, DE 2010

Institui o dia 15 de maio como dia nacional de conscientização quanto à mucopolissacaridose.

Autor: Deputado VICENTINHO

Relator: Deputado ALCENI GUERRA

I – RELATÓRIO

O projeto de lei em tela, de autoria do ilustre Deputado Vicentinho, pretende instituir o dia 15 de maio como o dia nacional de conscientização sobre a mucopolissacaridose. Doenças hereditárias, *“as mucopolissacaridoses classificam-se no grupo dos distúrbios inatos do metabolismo, caracterizando-se pelo acúmulo, nas células ou nos tecidos corporais, de mucopolissacarídeos, cujo processo de degradação não ocorre adequadamente, devido à deficiência de algumas enzimas”*, explica o autor da proposta. Quanto às consequências, informa que *“Há vários tipos de alterações enzimáticas associados à doença (..), mais de uma dezena de síndromes, com quadros clínicos diferentes, porém todas levam a deterioração multissistêmica, crônica e progressiva. Ocorrem alterações osteoarticulares, auditivas, oftalmológicas e cardiovasculares, entre outras. É também comum haver algum grau de retardo do desenvolvimento psicomotor”*.

Em conformidade com os art. 24 e 54 do Regimento Interno, o projeto foi enviado à apreciação das Comissões de Educação e Cultura e Constituição e Justiça e de Cidadania e se sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões, tramitando em regime ordinário.

Na CEC, não recebeu emendas no prazo regulamentar.

É o Relatório.

II - VOTO DO RELATOR

A mucopolissacaridose (MPS) é uma rara doença hereditária, causada pela deficiência da enzima α -L-iduronidase. Pode afetar pessoas do sexo masculino e feminino, sendo que o pai e a mãe de uma criança acometida são portadores assintomáticos da doença, portando um gene normal e um gene mutante (defeituoso) que codifica a enzima. Já foram identificadas diversas mutações do gene responsável pela produção da enzima envolvida, a maioria consistindo em mutações isoladas ou em pequenas variações genéticas. A deficiência enzimática resulta, como explicou o ilustre autor do projeto, em uma série ampla de manifestações clínicas, em geral, de evolução crônica e progressiva e de natureza multissistêmica, incluindo o aumento do fígado e do baço, graves alterações ósseas e nas funções auditiva, visual, respiratória e cardiovascular, podendo as crianças acometidas sofrer retardos mentais e físicos.

De fato, como mostra o nobre Deputado Vicentinho, autor do projeto, trata-se de doença grave, crônica e progressiva, que se faz acompanhar de grande sofrimento e que *“por ser pouco conhecida entre nós, é também pouco diagnosticada. Mostra-se fundamental, portanto, a conscientização de nossa população acerca da doença, para que possa demandar atendimento especializado. Com efeito, mesmo se limitadas, existem medidas tanto preventivas quanto terapêuticas que podem ter impacto positivo na evolução da doença.”*

Assim sendo, e por entender que o projeto de lei encerra méritos culturais e educacionais, na medida em que contribui para proporcionar esclarecimento relevante a toda a população do Brasil, que conhece pouco, e portanto, não pode reconhecer a patologia em questão, solicito, de todos os colegas da Comissão de Educação e Cultura, o apoio à aprovação do PL nº

7.091, DE 2010, que visa a instituir o dia 15 de maio como o dia nacional de conscientização quanto à mucopolissacaridose.

Sala da Comissão, em de de 2010.

Deputado ALCENI GUERRA
Relator