



PROJETO DE LEI Nº 5.114, DE 2016.

É criado o Dia Nacional da Conscientização da Doença de Fabry, a ser celebrado no dia 28 de abril.

Autora: Deputada MARIANA CARVALHO.

Relator: Deputado ALEXANDRE SERFIOTIS

I - RELATÓRIO

A proposição ora sob análise, de autoria da nobre deputada Mariana Carvalho dispõe sobre a criação do Dia Nacional da Conscientização da Doença de Fabry, a ser celebrado anualmente em 28 de abril.

Justificando sua iniciativa, a ilustre autora esclarece que a Doença de Fabry (DF) é uma das 45 diferentes Doenças de Depósito Lisossômico (DDL) caracterizadas por serem genéticas, de caráter hereditário, e que causam a deficiência, ou ausência, de uma enzima que ajuda o corpo a liberar resíduos gerados nas células. Tais resíduos acumulam-se predominantemente no coração, cérebro e rins, fazendo com que a doença, que é crônica e progressiva, comprometa a qualidade de vida e a produtividade de quem a possui, acarretando, também, o risco de morte prematura.

Importante ainda, é a informação da autora de que é necessário ampliar o conhecimento da sociedade, e principalmente para os profissionais da saúde como pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais sobre os sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais, pois podem deparar-se com um caso de DF e não reconhecê-lo.

Como se trata de uma doença rara, a maioria dos pacientes pode passar mais de 10 anos até ter o diagnóstico efetivado, passando pelos mais diferentes especialistas, em especial pacientes com a progressão mais lenta da doença. Por outro lado, muitos profissionais de saúde podem passar toda sua vida laboral sem encontrar um paciente que seja com tal enfermidade.



CÂMARA DOS DEPUTADOS COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

No Brasil foram identificados cerca de 700 pacientes, mas há potencialmente mais de 2 (duas) mil pessoas que podem ter os sinais e sintomas da doença.

A Doença de Fabry ainda não tem uma data nacional que possa ser mote de conscientização para a sociedade em geral, e profissionais de saúde, mas como é celebrado no início do mês de abril o Dia da Mulher com DF, a autora considerou pertinente registrar em lei, no referido mês, no dia 28/4, o Dia Nacional da Conscientização da doença de Fabry.

O PL 5.114, de 2016 foi distribuído a esta Comissão de Seguridade Social e Família para análise do mérito nos termos do Art. 24, inciso II do Regimento Interno da Câmara dos Deputados - RICD. Posteriormente deverá ainda manifestar-se a Comissão de Constituição e Justiça, e de Cidadania, quanto aos pressupostos definidos no art. 54 do citado Regimento.

No prazo regimentalmente previsto não foram apresentadas Emendas.

É o Relatório.

II - VOTO DO RELATOR

O Parlamento é sempre convocado a manifestar-se sobre as mais diversas matérias, um sem número de aspectos técnicos, humanos, econômicos e sociais envolvidos nos mais diversos temas, e neste caso não seria diferente.

A proposição ora em avaliação nos traz à consciência que não apenas doenças que atingem grande porcentagem da sociedade merecem nossa atenção, pois cada vida humana tem o mesmo valor, a mesma importância, e não é porque se trata de uma enfermidade rara que esta Casa deva importar-se menos..

Ao contrário, nesta legislatura especificamente temos acompanhado a luta dos pacientes com doenças raras lutando pelo seu espaço na esfera de preocupação do Estado, no Sistema Único de Saúde - SUS, pois não é por fazerem parte de uma minoria que sejam menos dignos de atenção integral do Poder Público. E com a evolução constante do conhecimento científico e tecnológico, mais necessário ainda é dar visibilidade à luta destes



**CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**

cidadãos e cidadãs, e do direito que têm ao acesso à informação e à saúde.

O PL 5.114, de 2016 é muito bem vindo, e é louvável a iniciativa da deputada Mariana Carvalho. Todavia, consideramos serem necessárias pequenas alterações no texto, inclusive a ementa do projeto, visando adequa-lo à Lei Complementar 95, de 1998, que dispõe sobre a elaboração, a redação, a alteração e a consolidação das leis, para que não sejam necessárias tais adequações na CCJC, o que esta relatoria faz por meio de emenda substitutiva.

Feitas estas considerações, manifestamos o voto pela aprovação do Projeto de Lei nº 5.114, de 2016, nos termos do substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em de junho de 2018

Deputado ALEXANDRE SERFIOTIS
Relator



**CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA**

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 5.114, DE 2016

PROJETO DE LEI Nº 5.114, DE 2016

Dispõe sobre a instituição do dia 28 de abril como o Dia Nacional da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

O Congresso Nacional decreta

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre a instituição do Dia Nacional de Conscientização sobre a Doença de Fabry, a ocorrer em 28 de abril.

Art. 2º Fica instituído o 28 de abril como o Dia Nacional da Conscientização sobre a doença de Fabry.

Parágrafo Único. A instituição desta data visa realização de ações do poder público em parceria com entidades médicas, universidades, associações e sociedade civil, na forma de eventos, palestras de esclarecimento, e treinamentos sobre sinais e sintomas da Doença de Fabry, ampliando o conhecimento, e visando respectivo diagnóstico antecipado, assim como debates sobre os impactos na vida de pacientes e familiares, e dando visibilidade à sociedade sobre a doença.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em de junho de 2018.

Deputado ALEXANDRE SERFIOTIS
Relator