



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 6.267-B, DE 2016

(Do Sr. Eduardo Bolsonaro)

Institui o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal - AME; tendo parecer da Comissão de Cultura, pela aprovação (relator: DEP. FLAVINHO); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa (relator: DEP. DANIEL FREITAS).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

CULTURA; 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 Cultura:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

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

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal – AME, na data de 8 de agosto.

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

JUSTIFICAÇÃO

A instituição do Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal – AME, tem por objetivo a conscientização da população em geral e, em particular, da comunidade médico-científica, sobre essa doença neuromuscular degenerativa de origem genética.

Visa estimular pesquisas e expor avanços técnico-científicos relativos à doença, além de apoiar atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade em auxílio aos portadores, para multiplicar ações de informação e promover debates objetivando o desenvolvimento de políticas públicas voltadas aos cuidados e tratamentos.

A Aliança Brasileira pela Atrofia Muscular Espinhal, sugeriu a data de 8 de agosto como dia oficial de conscientização sobre a AME. Segundo a organização, agosto é o mês mundial de conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal e já é adotado para ações voltadas a divulgar, informar e capacitar profissionais sobre a doença. Destaca, ainda, que alguns projetos já foram aprovados em âmbito municipal e estadual com o mesmo propósito.

O dia 8 de agosto é também o dia conhecido entre as famílias para o "acender de velas", em memória de todos que partiram em razão da AME e onde simbolicamente se mantém acesa a chama da esperança por dias melhores. Sem dúvida é uma data muito significativa para toda a comunidade de AME no Brasil e será um novo marco nacional.

Cabe destacar que, em conformidade com o disposto na Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que fixa critério para instituição de datas comemorativas, a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, realizou no dia 5 de outubro, do ano em curso, Audiência Pública para debater a “Atrofia Muscular Espinhal”, cuja Ata segue em anexo a esta proposição.

O evento, transmitido pela TV Câmara e pela *internet*, contou com a

participação de diversos parlamentares, representantes de entidades e instituições ligadas ao tema, além do público interessado no assunto.

Na oportunidade ficou patente a alta significação que o caso requer, sendo, portanto, de extrema importância a instituição de data alusiva para a sociedade brasileira.

Sala das Sessões, em 10 de outubro de 2016.

EDUARDO BOLSONARO
Deputado Federal – PSC/SP

EDUARDO BARBOSA
Deputado Federal – PSDB/MG

ANEXO



CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

CDP – ATA PUBLICADA NO
DCD Nº , DE - 2016.

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
55ª Legislatura – 2ª Sessão Legislativa Ordinária

ATA DA 17ª REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA DE AUDIÊNCIA PÚBLICA
REALIZADA EM 5 DE OUTUBRO DE 2016

Às quinze horas e quinze minutos do dia cinco de outubro de dois mil e dezesseis, reuniu-se a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência no Anexo II, Plenário 13 da Câmara dos Deputados. Compareceram os seguintes parlamentares: Eduardo Bolsonaro e Eduardo Barbosa - Vice-Presidentes; Diego Garcia e Subtenente Gonzaga - Titulares; Carmen Zanotto, Erika Kokay, Erivelton Santana, Geovania de Sá e Professora Marcivania – Suplentes. Compareceram também os Deputados Carlos Henrique Gaguim, Evair Vieira de Melo, Marcos Rogério e Sóstenes Cavalcante, como não-membros. Deixaram de comparecer os Deputados Adail Carneiro, Dr. Jorge Silva, Luizianne Lins, Maria do Rosário, Misael Varella, Otávio Leite, Professora Dorinha Seabra Rezende, Remídio Monai, Roberto Alves, Rodrigo Martins, Rômulo Gouveia, Rubens Otoni, Valadares Filho e Zenaide Maia. ABERTURA: O Deputado Eduardo Bolsonaro declarou aberta a Reunião de Audiência Pública, em razão da aprovação do Requerimento nº 61/2016, de autoria dos Deputados Diego Garcia, Otávio Leite e Mara Gabrilli, com o objetivo de “Debater a Atrofia Muscular Espinhal”. Dando prosseguimento aos trabalhos, convidou para tomar assento à mesa a senhora Odília Brígido de Sousa, Coordenadora-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde; a senhora Fátima Braga, Presidente da Associação Brasileira de Atrofia Muscular Espinhal – ABRAME, e a senhora Izabel Kropsch, Representante da Associação dos Amigos da Atrofia Muscular Espinhal - AAME. Logo após, o Presidente passou a palavra à servidora Adriana Januzzi, Coordenadora do Programa de Acessibilidade da Câmara dos Deputados, que fez uma breve explanação a respeito dos recursos de acessibilidade disponíveis no Plenário 13. As representantes da AAME, presentes à reunião, exibiram um vídeo institucional sobre a doença. Em seguida, o Presidente informou as regras procedimentais pertinentes à condução da reunião em curso e passou a condução dos trabalhos ao Deputado Diego Garcia, autor do Requerimento. Iniciadas as apresentações, falaram subsequentemente as senhoras Fátima Braga, Izabel Kropsch e Odília Brígido de Sousa. O Deputado Eduardo Bolsonaro assumiu a Presidência. Logo após os Deputados Mara Gabrilli e Diego Garcia falaram às palestrantes e ao público presente. Em seguida, o Deputado Diego Garcia reassumiu a condução da reunião e estendeu o debate ao público. Manifestaram-se os senhores Renato Trevelim, Aline Giuliane e Walter Viana. O Deputado Eduardo Barbosa também falou ao público presente. O Deputado Eduardo Bolsonaro reassumiu a presidência da reunião e passou a palavra à Luma Mariane Barbosa. Em seguida, os palestrantes fizeram as suas considerações finais. Ao final, o Presidente agradeceu a presença dos palestrantes por suas importantes contribuições, bem como a dos membros e dos demais presentes, que muito haviam enriquecido a exploração do tema em questão. **ENCERRAMENTO:** Nada mais havendo a tratar, declarou encerrada a reunião de



CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Audiência Pública às dezessete horas e trinta e dois minutos. E, para constar, eu, *Claudio Ribeiro Paes*, Claudio Ribeiro Paes, Secretário-Executivo, lavrei a presente ata, que, depois de aprovada, será assinada pelo 1º Vice-Presidente, no exercício do mandato de Presidente, Deputado Eduardo Bolsonaro *Eduardo Bolsonaro*, e publicada no Diário da Câmara dos Deputados. Xxx.

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 12.345, DE 9 DE DEZEMBRO DE 2010

Fixa critério para instituição de datas comemorativas.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º A instituição de datas comemorativas que vigorem no território nacional obedecerá ao critério da alta significação para os diferentes segmentos profissionais, políticos, religiosos, culturais e étnicos que compõem a sociedade brasileira.

Art. 2º A definição do critério de alta significação será dada, em cada caso, por meio de consultas e audiências públicas realizadas, devidamente documentadas, com organizações e associações legalmente reconhecidas e vinculadas aos segmentos interessados.

Art. 3º A abertura e os resultados das consultas e audiências públicas para a definição do critério de alta significação serão objeto de ampla divulgação pelos meios oficiais, facultando-se a participação dos veículos de comunicação social privados.

Art. 4º A proposição de data comemorativa será objeto de projeto de lei, acompanhado de comprovação da realização de consultas e/ou audiências públicas a amplos setores da população, conforme estabelecido no art. 2º desta Lei.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 9 de dezembro de 2010; 189º da Independência e 122º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA
João Luiz Silva Ferreira

COMISSÃO DE CULTURA

I – RELATÓRIO

Foi apresentado projeto de lei, de autoria dos ilustres Deputados Federais Eduardo Bolsonaro e Eduardo Barbosa, que visa instituir o dia 8 de agosto como o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal - AME.

A propositura apresentada tem como objetivo, segundo os autores, conscientizar a população em geral e, em particular, a comunidade médico-científica, sobre essa doença neuromuscular degenerativa de origem genética.

Justifica os autores que este projeto de lei “(...) *visa estimular pesquisas e expor avanços técnico-científicos relativos à doença, além de apoiar atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade em auxílio aos portadores, para multiplicar ações de informação e promover debates objetivando o desenvolvimento de políticas públicas voltadas aos cuidados e tratamentos.*”

A data escolhida não é por mero acaso, ela fora sugerida pela organização Aliança Brasileira pela Atrofia Muscular Espinhal, pois segundo eles, o mês de agosto é o mês mundial de conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal e já é adotado para ações voltadas a divulgar, informar e capacitar profissionais sobre a doença.

Os eminentes Deputados apresentaram seu projeto na Casa em 10/10/2016. A Mesa Diretora distribuiu-o às Comissões de Cultura (CCULT) e de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), em conformidade com o Regimento Geral. A proposição se sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões e tramita ordinariamente.

Na CCULT, onde deu entrada em 27/10/2016, o projeto não recebeu emendas no prazo regimental.

É o Relatório.

II – VOTO DO RELATOR

O projeto de lei apresentado pelos nobres autores é de extrema importância, visto que a doença Atrofia Muscular Espinhal – AME é visto por muitos cidadãos com certa discriminação e medo, muito por que as pessoas não possuem o conhecimento necessário acerca do tema.

A atrofia muscular espinhal (AME), também denominada amiotrofia muscular espinhal, consiste em uma patologia genética degenerativa, que afeta as células do corno anterior da medula, resultando em fraqueza e atrofia muscular caracterizada por problemas nos movimentos voluntários. A AME afeta aproximadamente 1 em 10.000 nascimentos, com uma frequência de doentes de 1 em 50 portadores. Casais que tiveram uma criança afetada têm 25% de risco de recorrência em cada gravidez subsequente.

Por ser uma desordem neurológica de baixa incidência, o diagnóstico da AME é difícil. Entretanto, pelo fato da AME evoluir progressivamente, a rapidez em se estabelecer um diagnóstico preciso é imprescindível. Para que isto ocorra se faz necessário dar a devida publicidade sobre a doença, fazendo com que os pais estejam atentos aos primeiros sintomas, agilizando assim o combate a esta doença.

Este Projeto de lei 6.267 de 2016 tem como objetivo mais do que apenas criar mais uma data comemorativa, ele possui o condão de tentar conscientizar a população em geral, e até mesmo a comunidade médico-cientista, sobre esta doença neuromuscular degenerativa de origem genética. A ideia é estimular pesquisas e expor os avanços técnicos-científicos relativos a AME, além de dar mais apoio aos portadores, multiplicando as ações de informação e ampliando as políticas públicas voltadas aos cuidados e tratamentos.

Caros colegas da Comissão de Cultura: os ilustres Deputados Eduardo Bolsonaro e Eduardo Barbosa oferecem ao exame de seus Pares um oportuno projeto de lei que tem por objetivo dar uma maior visibilidade e importância a uma doença pouco conhecida no Brasil. Como já dito, esta proposição visa instituir o dia 8 de agosto como o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal – AME.

Entretanto, projetos como o que estamos examinando, para serem aprovados, precisam cumprir, além do requisito do mérito cultural, outros critérios legalmente estabelecidos. A Constituição Federal de 1988 determina, em seu art. 215, § 1º, que *"a lei disporá sobre a fixação de datas comemorativas de alta significação para os diferentes segmentos étnicos nacionais"*. Por sua vez, a Lei nº 12.345, de 2010, que *"fixa critério para instituição de datas comemorativas"* vem regulamentar o dispositivo constitucional e, em seu art. 1º, prevê que *"A instituição de datas comemorativas que vigorem no território nacional obedecerá ao critério de alta significação para os diferentes segmentos profissionais, políticos, religiosos, culturais e étnicos que compõem a sociedade brasileira"*. De acordo com o art. 2º da mesma Lei, a definição desse critério, *"será dada, em cada caso, por meio de consultas e audiências públicas realizadas, devidamente documentadas, com organizações e associações legalmente reconhecidas e vinculadas aos segmentos interessados"*. Essa lei estabelece também, em seu art. 4º, que o projeto de lei que vise a criar data comemorativa, ao ser apresentado, deve se fazer acompanhar de documento que comprove a realização prévia de consultas e/ou audiências públicas a amplos setores da população. Tal medida cumpre o papel de garantir legitimidade à homenagem proposta e à data escolhida para a efeméride.

Os nobres autores cumpriram com os requisitos legais ao realizarem audiência pública na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada no dia 05 de outubro de 2016, com a presença de diversos Deputados Federais, representantes da Associação Brasileira de Atrofia Muscular Espinhal (ABRAME), Associação dos Amigos da Atrofia Muscular Espinhal (AAME) e da Coordenadoria Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, ata da reunião está juntada nos avulsos deste projeto de lei.

Assim sendo, por se tratar de projeto meritório do ponto de vista cultural e por ter o parlamentar proponente cumprido os requisitos legais para aspirar ao pleito contido em sua proposição, **somos pela aprovação do projeto de lei nº 6.267 de 2016**. E por fim, solicito aos nobres desta comissão o indispensável apoio ao meu VOTO.

Sala da Comissão, em 9 de maio de 2017.

Deputado FLAVINHO – PSB/SP
Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Cultura, em reunião ordinária realizada hoje, aprovou unanimemente o Projeto de Lei nº 6.267/2016, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Flavinho.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Thiago Peixoto - Presidente, Cabuçu Borges, Celso Pansera, Chico D'Angelo, Dr. Jorge Silva, Jean Wyllys, Jose Stédile, Luzia Ferreira, Sóstenes Cavalcante, Tiririca, Celso Jacob, Diego Garcia, Evandro Gussi e Lincoln Portela.

Sala da Comissão, em 17 de maio de 2017.

Deputado THIAGO PEIXOTO
Presidente

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

I – RELATÓRIO

Pelo presente projeto de lei, é instituído o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal - AME.

O projeto foi distribuído, inicialmente, à CC – Comissão de Cultura, onde foi aprovado nos termos do parecer do Relator, Deputado FLAVINHO, já em 2017.

Agora, o projeto encontra-se nesta douta CCJC – Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, onde aguarda parecer acerca de sua constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa, no prazo do regime ordinário de tramitação.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

A iniciativa da proposição em epígrafe é válida, pois, evidentemente, só a lei federal pode instituir um dia nacional no País. A matéria é da competência da União e deve, portanto, o Congresso Nacional dispor sobre a mesma (CF, art. 48, *caput*).

Sobre a juridicidade, o projeto de lei ora analisado respeita o disposto na Lei nº 12.345/2010 sobre o assunto, como se depreende da leitura da justificação do autor, que cita a realização de audiência pública nesta Casa Legislativa em 2016.

Finalmente, sem objeções quanto à técnica legislativa e à redação do sucinto projeto de lei.

Assim, votamos pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do PL nº 6.267/2016.

É o voto.

Sala da Comissão, em 3 de julho de 2019.

Deputado DANIEL FREITAS
Relator

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, em reunião ordinária realizada hoje, opinou pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 6.267/2016, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Daniel Freitas.

Estiveram presentes os Senhores Deputados:

Felipe Francischini - Presidente, Lafayette de Andrada e Caroline de Toni - Vice-Presidentes, Alceu Moreira, Alencar Santana Braga, Bilac Pinto, Celso Maldaner, Clarissa Garotinho, Daniel Freitas, Darci de Matos, Delegado Marcelo Freitas, Edilázio Júnior, Eduardo Bismarck, Eduardo Cury, Enrico Misasi, Fábio Trad, Gilson Marques, Hiran Gonçalves, João Campos, João H. Campos, João Roma, Joenia Wapichana, Josimar Maranhãozinho, Júlio Delgado, Júnior Mano, Léo Moraes, Luiz Flávio Gomes, Luizão Goulart, Marcelo Ramos, Márcio Biolchi, Margarete Coelho, Maria do Rosário, Nelson Pellegrino, Nicoletti, Pastor Eurico, Patrus Ananias, Paulo Eduardo Martins, Rubens Bueno, Sergio Toledo, Shéridan, Subtenente Gonzaga, Talíria Petrone, Wilson Santiago, Alexandre Leite, Aliel Machado, Angela Amin, Capitão Wagner, Chiquinho Brazão, Chris Tonietto, Coronel Tadeu, Delegado Pablo, Dr. Frederico, Fabio Schiochet, Gurgel, José Medeiros, Lucas Redecker, Luiz Philippe de Orleans e Bragança, Neri Geller, Osires Damaso, Pedro Cunha Lima, Pedro Lupion, Reinhold Stephanes Junior, Túlio Gadêlha e Zé Silva.

Sala da Comissão, em 6 de agosto de 2019.

Deputado FELIPE FRANCISCHINI
Presidente

FIM DO DOCUMENTO
