



RELATÓRIO E VOTO AO PROJETO DE LEI Nº 0148. 9/2021

“Altera a Lei nº 17.335, de 2017, para incluir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry e adota outras providências.”

Autor: Deputado Ricardo Alba

Relator: Deputado Jair Miotto

I – RELATÓRIO

Trata-se do Projeto de Lei nº 0148.9/2021, de autoria do Deputado Ricardo Alba, que pretende alterar a Lei nº 17.335, de 2017, que "Consolida as Leis que dispõem sobre a instituição de datas e festividades alusivas no âmbito do Estado de Santa Catarina", para instituir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry e dá outras providências.

Em sua Justificação à proposição P. 2 dos autos eletrônicos), o Autor argumenta que:

[...]

O desafio atual é ampliar o conhecimento dos sinais e sintomas presentes nos casos da Doença de Fabry junto à sociedade, mas também em relação aos profissionais de saúde, auxiliando-os a considerar a patologia entre os diagnósticos diferenciais para os especialistas, principalmente pediatras, neurologistas, cardiologistas, nefrologistas e clínicos gerais.

A doença de Fabry causa significativa morbidade e mortalidade. Compromete a qualidade de vida e a produtividade do indivíduo acometido. Além disto, o risco de morte prematura está aumentado, em ambos os sexos. Tipicamente a morte ocorre por volta da 3ª a 4ª décadas de





vida devido à insuficiência renal, acidente vascular encefálico e eventos cardíacos.

Por se tratar de uma doença rara, muitos profissionais trabalham anos sem nunca encontrar um paciente com a enfermidade ou quando se deparam com um caso destes não a reconhecem. Em geral os pacientes com progressão mais lenta da doença são mais difíceis de serem diagnosticados, pois os sintomas se apresentam mais sutis e atenuados.

Com isso, a grande maioria dos pacientes leva mais de 10 anos para conseguir um diagnóstico correto, tendo passado por até sete diferentes tipos de profissionais ou especialidades médicas, incluindo neurologista, cardiologista, nefrologista ou geneticista. Os profissionais médicos geralmente dão apenas uma alternativa de diagnóstico geral para os sintomas, como dor generalizada, insuficiência cardíaca e/ou insuficiência renal. O tempo médio de diagnóstico no Brasil é de 14 anos, mas existem casos que levaram até 20. E sabe-se que o diagnóstico e o tratamento precoce podem influenciar muito na qualidade de vida que um paciente pode ter.

[...]

A matéria foi lida na Sessão Plenária do dia 28 de abril de 2021 e, na sequência, encaminhada à Comissão de Constituição e Justiça, na qual recebeu Parecer pela sua admissibilidade, aprovado pelo Colegiado, por unanimidade, na Reunião virtual ocorrida no dia 25 de maio do corrente ano (p. 05).

Em ato contínuo, a proposição foi encaminhada a esta Comissão de Saúde, quando, na forma regimental (art. 130, VI, do Rialese), fui designado à relatoria.

É o relatório.

II – VOTO



Com efeito, da análise da matéria, no âmbito desta Comissão de Saúde, em consonância com os arts. 79, 144, III, e 209, III, do Regimento Interno desta Casa, de acordo com as disposições contidas no art. 79 e no art. 144, III, ambos do Regimento Interno deste Poder, constato que a proposta em apreciação atende ao interesse público, na medida em que, conforme pontua o Autor na sua Justificação à proposta, em face da incidência da doença no Brasil, o desafio é ampliar o conhecimento sobre os sinais e sintomas da Doença de Fabry, até porque, sendo uma doença rara, até profissionais da saúde encontram dificuldades de reconhecer e diagnosticar os pacientes precocemente, pois em geral, os pacientes com progressão mais lenta da doença são mais difíceis de serem diagnosticados.

Assim, a meu sentir, a proposição de Lei em tela, converge com os interesses da coletividade.

Entretanto, constatei a necessidade de adequar a presente proposta às formalidades da Lei Complementar nº 589, de 18 de janeiro de 2013, seguindo, dessa forma, proposições de igual natureza que têm sido adotadas por este Parlamento, muitas das quais já se transformaram em lei, ou seja, promovendo a alteração Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, razão pela qual apresento uma Emenda Substitutiva Global ao Projeto de Lei em análise.

Ante o exposto, considerando superada a análise da juridicidade da matéria, no âmbito da Comissão de Constituição e Justiça (art. 146, I, e art. 149, parágrafo único, do Ríalese), com base nos arts. 79 e 144, III, do Regimento Interno, voto, no âmbito desta Comissão de Saúde, pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 0148.9/2021, na forma da Emenda Substitutiva Global, **vez que**



atendido o interesse público, devendo a proposta seguir regular tramitação neste Parlamento.

Sala das Comissões,

Deputado Jair Miotto
Relator



EMENDA SUBSTITUTIVA GLOBAL AO PROJETO DE LEI Nº 0148.9/2021

O Projeto de Lei nº 0148.9/2021 passa a ter a seguinte redação:

“PROJETO DE LEI Nº 0148.9/2021

Altera o Anexo I da Lei nº 17.335, de 2017, que “Consolida as Leis que dispõem sobre a instituição de datas e festividades alusivas no âmbito do Estado de Santa Catarina”, para instituir o dia 28 de abril como o Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry.

Art. 1º Fica instituído o Dia de Conscientização sobre a Doença de Fabry, a ser lembrado, anualmente, no dia 28 de abril, no âmbito do Estado de Santa Catarina.

Art. 2º A instituição do Dia da Conscientização sobre a Doença de Fabry tem como objetivos:

I – incentivar a promoção de palestras, seminários, campanhas, treinamentos e outras atividades relacionadas à identificação de sinais e sintomas da Doença de Fabry, envolvendo a sociedade e os profissionais da saúde; e

II – contribuir para a antecipação dos diagnósticos e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Art. 3º O Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, passa a vigorar com a redação constante do Anexo I desta Lei.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.”

Sala das Comissões,

Deputado Jair Miotto



ANEXO I

(Altera o Anexo I da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017)

**'ANEXO I
DIAS ALUSIVOS**

.....		
DIA	ABRIL	LEI ORIGINAL Nº
.....		
28	Dia de Conscientização sobre a Doença de Fabry	
.....		

(NR)'

