

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 39, DE 2015

Equipara a síndrome de Van Recklinghausen (neurofibromatose) às deficiências físicas e mentais, para os efeitos jurídicos em todo País.

Autor: Deputado Sérgio Vidigal

Relator: Deputado Mario Heringer

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 39 de 2015 tem como objetivo alcançar a equivalência, para efeitos jurídicos, entre pessoas com a síndrome de Von Recklinghausen (neurofibromatose) e as pessoas com deficiência física e mental, especialmente no que concerne aos direitos e às garantias dos benefícios sociais assegurados pela Constituição brasileira.

A proposição foi distribuída à Comissão de Seguridade Social e Família, Finanças e Tributação (art. 54, do RICD) e Constituição e Justiça e de Cidadania, (art. 54, do RICD).

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas nesta Comissão de Seguridade Social e Família.

É o Relatório.

II - VOTO DO RELATOR

O projeto em tela ao equiparar a Síndrome de Von Recklinghausen (neurofibromatose) às deficiências físicas e mentais, para os efeitos jurídicos, em todo País, pretende garantir aos portadores da síndrome os mesmos direitos e garantias das pessoas com deficiência física ou mental previstos na Constituição Federal.

A proposição prevê, por determinação do Poder Executivo, a realização de estudos sobre os direitos da pessoa com deficiência em relação ao emprego e às relações de trabalho, a ser realizado pelos Ministérios da Saúde e do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. A análise subsidiará a elaboração de um cadastro único das pessoas portadoras da síndrome no Brasil, que incluirá dados sobre: condições de saúde e necessidades assistenciais; acompanhamentos clínico, assistencial e laboral; bem como mecanismos de proteção social. Em seguida, tais informações orientarão as ações desenvolvidas pelo Estado.

A Constituição brasileira tutela os direitos das pessoas com deficiência, ao abarcar, em sua estrutura e organização, normas fundamentadas nos princípios da igualdade, da dignidade da pessoa humana e da justiça social, para assegurar a efetiva integração das pessoas com deficiência na vida social e no mercado de trabalho.

Além das normas constitucionais, outros dispositivos legais reservam-se a garantir o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência. Dentre eles, ressaltamos o Decreto nº 3298, de 1999, que regulamenta a Lei nº 7853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências, preceituando nos artigos 2º e 3º que:

“.....

Art. 2º Cabe aos órgãos e às entidades do Poder Público assegurar à pessoa portadora de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à previdência social, à assistência social, ao transporte, à edificação pública, à habitação, à cultura, ao amparo à infância, à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico.”

Art. 3º Para os efeitos deste Decreto, considera-se:

I – deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;” (grifo nosso)

A neurofibromatose, também conhecida como Síndrome de Von Recklinghausen, é uma enfermidade genética autossômica dominante que possui evolução progressiva e imprevisível. Apresenta-se nas formas clínicas de Neurofibromatose Tipo 1 - NF1, Neurofibromatose Tipo 2 - NF2 e Schwannomatose.

A enfermidade afeta principalmente o sistema nervoso e a pele com o surgimento de múltiplos tumores benignos responsáveis por graves lesões e intensa desfiguração cutânea. Dependendo do grau, a síndrome pode deflagrar outras repercussões clínicas, tais como: alterações esqueléticas; déficit cognitivo e desordens mentais; alterações endócrinas; perda de visão e auditiva; além de dores neuropáticas intratáveis.

Além dos aspectos fisiológicos supracitados, a desordem apresenta caráter sistêmico e evolução crônica, comprometendo a qualidade de vida do paciente e acarretando a segregação social. Em sua Justificação, o ilustre Autor aduz que a síndrome, que não possui perspectiva de cura, compele o paciente a conviver com dores crônicas e desfiguração de partes do corpo, enfrentando com seus familiares angústia e diversos preconceitos.

Ressaltamos ainda que o desconhecimento técnico, científico, social e político são outros óbices enfrentados diariamente pelos portadores da Doença de Von Recklinghausen.

Atualmente, a neurofibromatose acomete oitenta mil brasileiros, sendo diagnosticada em uma de cada três mil crianças nascidas vivas. Em termos estatísticos, significa que a neurofibromatose é menos comum que a Síndrome de Down (uma para cada seiscentos e sessenta nascimentos), contudo é mais frequente do que Diabetes Tipo I (uma para cada treze mil nascimentos) e do que o somatório de outras doenças, por exemplo: fibrose cística, distrofia muscular de Duchenne, Doença de Huntington e Doença de Tay-Sachs.

Os problemas relacionados à síndrome têm sensibilizado a ação de legisladores oriundos de diversas unidades de federação. Os estados do Rio de Janeiro, de São Paulo e de Minas Gerais aprovaram leis estaduais que asseguram às pessoas com neurofibromatose a inclusão em qualquer política pública para deficientes e a concessão dos respectivos benefícios.

O louvável propósito de inclusão desses estados brasileiros impele-nos a perpetrar o princípio constitucional da isonomia, que compreende uma das bases essenciais do Estado Democrático de Direito. Dessa forma, a atuação do Parlamento necessita pautar-se na garantia do exercício de direitos iguais para todos os cidadãos, independentemente da região geográfica em que residem. A lei deve ser instrumento balizador da vida social, ao tratar de forma equânime todos os brasileiros.

Após o Brasil ter adotado as normas da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinado em Nova York, em 30 de março de 2007, nenhuma dúvida deve prosperar quanto a estender aos pacientes com neurofibromatose os direitos e as ações afirmativas assegurados às pessoas com deficiência.

Apenas a título de ilustração, transcrevemos o que dispõe *Artigo 1* da referida Norma:

“Artigo 1

Propósito

O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.

Pessoas com deficiências são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.” (grifo nosso)

Convém ressaltar que a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, estabeleceu que a pessoa com transtorno do espectro autista seja considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. Dessa forma, situação análoga já foi amparada por lei. Portanto, há respaldo legal para que seja consolidada a equivalência proposta no projeto em tela.

Em face do exposto, entendemos que os indivíduos portadores de neurofibromatose que se enquadram no conceito de pessoa com deficiência e

atendam aos requisitos estabelecidos nas leis vigentes deverão fazer juz aos direitos e benefícios previstos nos instrumentos legais e na Constituição Federal.

Ademais, considerando a concepção de deficiência que vigora no ordenamento jurídico brasileiro, que tem status constitucional e implica na perda ou na anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho das atividades, não há por que obstar a condição de pessoa com deficiência aos portadores da Síndrome de Von Recklinghausen (neurofibromatose).

Em face dos argumentos expostos, voto pela aprovação do Projeto de Lei nº 39, de 2015.

Sala da Comissão, em de de 2015.

Deputado Mario Heringer

Relator