

**PROJETO DE LEI Nº /2013
(Da Sra. Sueli Vidigal – PDT/ES)**

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

O Congresso Nacional decreta:

Artigo 1º - Fica equiparada a síndrome Von Recklinghausen (neurofibromatose) às deficiências físicas e mentais para os efeitos jurídicos em todo País.

Parágrafo único – Ficam assegurados às pessoas com síndrome de que trata o *caput* os mesmos direitos e garantias dos benefícios sociais das pessoas com deficiência física ou mental previstos na Constituição Brasileira.

Artigo 2º - O Poder Executivo promoverá estudos nos Ministérios da Saúde, de Desenvolvimento Social, dos Direitos da pessoa com Deficiência e do Emprego e Relações de Trabalho, para a elaboração de um cadastro único no País das pessoas com a síndrome referida no artigo 1º, que contenha as seguintes informações a elas relacionadas:

- I – Condições de saúde e de necessidades assistências;
- II – Acompanhamentos clínicos, assistencial e laboral;
- III – Mecanismos de proteção social.

Artigo 4º - As despesas resultantes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotações previstas no orçamento vigente.

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

JUSTIFICATIVA

A neurofibromatose é uma desordem genética sem cura, cuja manifestação varia muito de indivíduo para indivíduo, embora qualquer pessoa, de qualquer raça ou gênero, esteja sujeita a ter um filho portador. A incidência é de aproximadamente 1/3000 nascimentos, e o portador tem 50% de chance de transmitir para o seu filho.

A desinformação sobre essa anomalia é enorme, inclusive entre médicos que chegam a dizer barbaridades a seus pacientes. Muitos vivem em constante expectativa do que lhes poderá acontecer e sofrem terríveis preconceitos devido à desfiguração, enquanto outros têm uma forma branda de manifestação e, mesmo em pequena percentagem, correm risco de óbito.

A proposição tem como objetivo alcançar a equivalência, para efeitos jurídicos, entre as pessoas com a síndrome de Von Recklinghausen e os deficientes físicos e mentais, especialmente no que concerne aos direitos e garantias dos benefícios sociais assegurados na Constituição Brasileira.

As neurofibromatoses (NFs) são doenças genéticas. Há três tipos de neurofibromatoses: Tipo 1 , Tipo 2 e Schwanomatose.

Cada uma delas tem causas, efeitos e sintomas diferentes. Elas podem causar tumores na pele e no sistema nervoso, problemas de crescimento e de aprendizagem, defeitos ósseos e uma série de outros danos à saúde.

Os profissionais da área de saúde, juntamente com os conhecimentos científicos recentes, mostram que as neurofibromatoses são mais comuns do que se pensa e podem ser mais graves do que se supõe, mas suas complicações são mais controláveis do que se imagina por meio de:

- I – aconselhamento familiar;
- II- acompanhamento anual;
- III- apoio psicológico, escolar e fonoaudiológico;
- IV- medicamentos;
- V- cirurgias.

Além do sofrimento, da limitação social e intelectual, em casos mais graves podem trazer a morte precoce.

A pessoa com essa síndrome, que é multissistêmica, degenerativa e sem perspectiva de cura ou tratamento, convive com dores crônicas e desfiguração de partes do seu corpo, causando profunda angústia a si e a seus familiares. Além de sofrerem com a falta de expectativas de melhora, lidam com a insuficiência de médicos e outros profissionais de saúde especialistas, tanto nas redes públicas quanto nas particulares; e o pior: enfrentam preconceitos diversos. Por esses motivos, é justo que se equiparem às pessoas com deficiências físicas e mentais para efeitos jurídicos.

Em face de sua relevância, esperamos contar com o imprescindível apoio dos nobres pares para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, 26 de Fevereiro de 2013.

SUELI VIDIGAL
Deputada Federal – PDT/ES