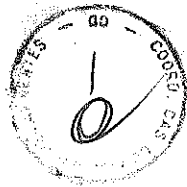


CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº 5.275, DE 2001 (DO SR. JOSUÉ BENGTON)



Altera a Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994, para estender aos portadores da Síndrome de Prader-Willi o benefício do passe livre no sistema de transporte coletivo interestadual.

(ÀS COMISSÕES DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA; DE VIAÇÃO E TRANSPORTES;
E DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE REDAÇÃO (ART. 54) – ART. 24, II)

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei altera o art. 1º da Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994, que “concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual”, para estender o mesmo benefício aos portadores da Síndrome de Prader-Willi.

Art. 2º O art. 1º da Lei 8.899/94 passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1º É concedido passe livre às pessoas portadoras de deficiência, bem como aos portadores da Síndrome de Prader-Willi, comprovadamente carentes, no sistema de transporte coletivo interestadual

Art. 3º Esta lei entra em vigor no prazo de trinta dias a contar de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Prader-Willi, cujas características foram descritas pela primeira vez em 1956, pelos Drs. A. Prader, H. Willi e A. Labhart, é um mal de natureza genética, embora não comprovadamente hereditário, associado a uma anomalia cromossômica. Trata-se de uma enfermidade cuja causa e cura permanecem desconhecidas até o presente. Estudos de DNA têm



mostrado que as pessoas afetadas possuem uma alteração no cromossomo de número 15, que compromete o funcionamento do hipotálamo.

O quadro clínico da Síndrome de Prader-Willi, que pode afetar pessoas de ambos os sexos, varia de paciente a paciente e em função da idade. Os sintomas incluem baixo tônus muscular, particularmente na primeira infância, e hiperfagia, que caracteriza-se por uma necessidade involuntária de comer constantemente. Essa glotonaria, associada a uma reduzida demanda por calorias, leva invariavelmente à obesidade. Além disso, os pacientes apresentam desenvolvimento físico limitado, com baixa estatura, desenvolvimento sexual incompleto, retardo mental ou transtornos de aprendizagem e alguns problemas de comportamento característicos, como a irritabilidade, a hiperatividade ou, em certos casos, a sonolência.

A obesidade costuma ser a principal dificuldade associada à síndrome, por predispor ao surgimento de outras enfermidades, como hipertensão, dificuldades respiratórias e diabetes, entre outros problemas graves. As disfunções relacionadas ao desenvolvimento físico e sexual por outro lado, podem ser contornadas por tratamento à base de hormônios, desde que o diagnóstico seja precoce. Além disso, os portadores da Síndrome de Prader-Willi, particularmente crianças e adolescentes, necessitam de reforço escolar, fisioterapia e terapia ocupacional, além de apoio psicológico para driblar a compulsão por comida.

Esse simples relato, que se procurou fazer em linguagem acessível, é suficiente para mostrar as dificuldades por que passam os portadores da Síndrome de Prader-Willi e suas famílias. Invariavelmente, o tratamento envolve muitos gastos e, não raro, necessidade de deslocamentos de um Estado para outro. No caso de famílias carentes, o custo pode tornar-se proibitivo, fazendo com que os portadores sejam privados da expectativa de uma vida normal.

Estima-se que um bebê em cada 10 a 15 mil nascimentos seja portador da Síndrome de Prader-Willi. No passado, essas crianças morriam na adolescência ou no início da idade adulta, mas atualmente, com a prevenção da obesidade e outros tratamentos auxiliares, pode-se esperar que a pessoa portadora da Síndrome de Prader-Willi tenha acesso a atividades que as pessoas "normais" fazem, como desfrutar das atividades da comunidade e obter trabalho.

Para isso, o apoio representado pelo benefício do passe livre é fundamental, pelo que contamos com o apoio de todos os nobres Pares.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2001.

Deputado JOSUÉ BENGTON