

PROJETO DE LEI Nº , DE 2015

(Do Sr. JOSÉ OTAVIO GERMANO)

Altera a Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990, para incluir dentre as hipóteses de movimentação da conta vinculada do o trabalhador ou seus dependentes for portador de esclerose múltipla e esclerose lateral amiotrófica.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei acrescenta inciso ao art. 20 da Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990, que dispõe sobre o Fundo de Garantia de Tempo de Serviço – FGTS e outras providências.

Art. 2º O art. 20 da Lei nº 8.036/90 passa a vigorar acrescido do seguinte inciso:

Art. 20. A conta vinculada do trabalhador no FGTS poderá ser movimentada nas seguintes situações:

(...)

XXVIII - quando o trabalhador ou qualquer de seus dependentes for acometido de esclerose múltipla ou esclerose lateral amiotrófica.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Da esclerose múltipla

A esclerose múltipla, identificada no código internacional de doenças pelo CID nº 10 - G35 é uma doença autoimune e desmielinizante do sistema nervoso central. Estudos e casos apontam que dependendo de sua gravidade,

o indivíduo por ela acometido pode tornar-se absolutamente incapaz ou mesmo vir a falecer.

Não é preciso discorrer muito acerca das implicações decorrentes da esclerose múltipla, tendo em vista que, por ser autoimune, não possui cura, exigindo de seu portador constante e permanente acompanhamento médico, exames de imagem e ambulatoriais e prescrição de medicamentos muitas vezes não disponibilizados pelo Poder Público. A esclerose múltipla pode desencadear no doente, a qualquer momento, surtos, com reflexos sensitivos, oftalmológicos e auditivos. Trata-se de uma doença que exige cuidado e acompanhamento periódico, fazendo com que o enfermo imponha limites às suas práticas, sob pena de novas crises, que possam levá-lo à total incapacitação física.

Acerca da esclerose múltipla, o Instituto Brasileiro de Esclerose Múltipla (IBEM) assim a define¹:

[...] é uma das doenças mais comuns em adultos jovens que compromete o SNC (Sistema Nervoso Central) constituído por cérebro, cerebelo, tronco encefálico e medula espinhal. De causa ainda desconhecida, foi descrita, inicialmente, em 1868, pelo neurologista francês Jean Martin Charcot, que a denominou "Esclerose em Placas", descrevendo áreas circunscritas endurecidas que encontrou (em autópsia) disseminada pelo SNC de pacientes. É caracterizada também como doença desmielinizante, pois lesa a mielina, prejudicando a neurotransmissão. A mielina é um complexo de camadas lipoproteicas que envolvem e isolam as fibras nervosas (axônios), permitindo que os nervos transmitam seus impulsos rapidamente, ajudando na condução das mensagens que controlam todas as atividades conscientes e inconscientes do organismo.

Os principais sintomas da esclerose múltipla, persistentes ou remissivos, são os seguintes²:

Neurite óptica: normalmente se apresenta como um dor aguda em um dos olhos, que piora com o movimento ocular. Esta dor costuma vir associada a graus variáveis de perda visual, geralmente no centro do campo visual. O paciente pode também apresentar visão dupla ou borrada. Nistagmo (discreto movimento involuntário dos olhos) é um achado comum.

Sintomas sensoriais: formigamento e dormências, principalmente nos membros, ocorrendo em um lado do corpo de cada vez, são sintomas

¹ Disponível em <http://www.abem.org.br>. Acesso em 22 fev 2014.

² Disponível em <http://www.mdsaude.com/2009/11/esclerose-multipla.html#ixzz2u3NS1kqi>. Acesso em 22 fev 2014.

muito comuns da esclerose múltipla e aparecem em quase 100% dos casos ao longo do curso da doença.

Fenômeno de Lhermitte: sensação de choque elétrico que se irradia pela coluna vertebral, desencadeado por movimentos da cabeça e do pescoço é chamado de Fenômeno de Lhermitte. É um sintoma típico da esclerose múltipla, mas pode também ocorrer em outras doenças neurológicas.

Tonturas e vertigens: até 50% dos pacientes com EM podem apresentar tonturas. Este sintoma geralmente surge em pacientes com acometimento da face pela doença, como dormências e alterações oculares e auditivas.

-Sintomas motores: tremores, alterações na marcha, diminuição de força muscular e paralisias dos membros ocorrem por lesão dos neurônios da medula. A perda de força é inicialmente unilateral, mas torna-se bilateral em fases avançadas. O acometimento dos membros inferiores é tipicamente mais intenso do que nos membros superiores.

- Incapacidade de controlar a bexiga e os intestinos: A lesão dos nervos da medula além de causar fraqueza muscular nos membros inferiores, também pode provocar uma perda do controle dos esfíncteres anal e da bexiga, provocando incontinência fecal e urinária.

O tratamento exige grande dispêndio para aquisição de medicamentos e realização de exames, além de consultas médicas e procedimentos, muitas vezes não custeados por planos de saúde, o que leva os pacientes a situações extremadas, tais como empréstimos, endividamentos e o comprometimento de bens e receitas, em favor da administração da grave enfermidade.

A Esclerose Múltipla é classificada segundo vários subtipos, ou padrões de progressão, que permitem prever a evolução da doença através da análise do padrão de progressão passado. São importantes não só para o prognóstico, mas também para decisões de terapêutica. Em 1996 a *National Multiple Sclerosis Society*³ definiu quatro subtipos padrão de EM:

1. Esclerose Múltipla Recidivante Remitente (EMRR);
2. Esclerose Múltipla Secundária Progressiva (EMSP);

³ Lublin FD, Reingold SC. (abril 1996). "Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey". National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis *Neurology* **46** (4): 907–11. PMID 878006

3. Esclerose Múltipla Primária Progressiva (EMPP);
4. Esclerose Múltipla Primária Recidivante (EMPR).

A Associação Brasileira de Esclerose Múltipla - ABEM estima que atualmente **35 mil brasileiros são portadores de esclerose múltipla**. A doença acomete geralmente pacientes entre 20 e 50 anos de idade, predominando entre as mulheres⁴.

Além do custo demasiado com o tratamento, a enfermidade pode ensejar a imperiosa necessidade de adaptação à realidade física e terapêutica do paciente, além do envolvimento e consequências extensivos a toda família. Não raras vezes, em virtude da dificuldade de locomoção, ocasionada pela paralisia e a insensibilidade sensorial, o paciente fica completamente dependente à sua locomoção, exigindo adaptação a cadeira de rodas, modificação completa da infraestrutura habitacional e operacional, como o alargamento de aberturas, rampas de acesso e atividades permanentes de tratamento e acompanhamento psicológico.

Acrescenta-se, a título informativo, que de acordo com o art. 6º, XIV da Lei nº 7.713/88, a esclerose múltipla é doença que isenta seus portadores do recolhimento de imposto de renda, quando da aposentadoria, bem como é qualificada pelos órgãos públicos como doença grave a exigir especial atenção das autoridades e gestores públicos, a saber:

Art. 6º Ficam isentos do imposto de renda os seguintes rendimentos percebidos por pessoas físicas:

[...]

XIV – os proventos de aposentadoria ou reforma motivada por acidente em serviço e os percebidos pelos portadores de moléstia profissional, tuberculose ativa, alienação mental, esclerose múltipla, neoplasia maligna, cegueira, hanseníase, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, doença de Parkinson, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, hepatopatia grave, estados avançados da doença de Paget (osteíte deformante), contaminação por radiação, síndrome da imunodeficiência adquirida, com base em conclusão da medicina especializada, mesmo que a doença tenha sido contraída depois da aposentadoria ou reforma.

⁴ Disponível em <http://www.abem.org.br>. Acesso em 21 de maio de 2015.

Nesse sentido, já havendo indicativo legislativo de favorecimento a portadores de esclerose múltipla, relativo à isenção do recolhimento do imposto de renda, vinculado a proventos percebidos a título de aposentadoria, a sociedade brasileira não pode mais ignorar as consequências e os malefícios da doença, que atinge inclusive a dignidade da pessoa humana e ofende os direitos fundamentais e humanos. Há a imperiosa necessidade do Poder Público incrementar as políticas públicas de tratamento da doença, o que exige, também, a disponibilização de recursos que estejam depositados no FGTS, valores que pertencem ao próprio trabalhador e que, diante de situações como o diagnóstico de esclerose múltipla, devem excepcionalmente permitir o respectivo saque.

Da esclerose lateral amiotrófica

A esclerose lateral amiotrófica, identificada no código internacional de doenças pelo CID nº 10 – G12.2, é um distúrbio neurodegenerativo de origem desconhecida, progressivo e associado à morte do paciente em um tempo médio de 3 a 4 anos. Sua incidência estimada é de 1 a 2,5 indivíduos portadores para cada 100.000 habitantes/ano, com uma prevalência de 2,5 a 8,5 por 100.000 habitantes. De acordo com a Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica – ABRELA, a doença, conhecida pela sigla “ELA”, também conhecida como Doença de Lou Gehrig, é uma doença neurológica que causa paralisia progressiva em praticamente todos os músculos esqueléticos, comprometendo a motricidade dos membros, a fala, a deglutição e até mesmo, a respiração, é de natureza fatal. Os pacientes frequentemente vivem de 3 a cinco anos após o início dos sintomas⁵.

Os primeiros sintomas da esclerose lateral amiotrófica⁶ surgem a partir de problemas para respirar, dificuldades para falar, engolir saliva ou comida, além da perda de controle da musculatura das mãos ou atrofia muscular da perna. Como consequência dos problemas no funcionamento dos músculos da respiração, os pacientes podem ter infecções pulmonares que levam à morte.

⁵ Disponível em <http://www.abrela.org.br>. Acesso em 24 de maio de 2015.

⁶ Famosos de todo o mundo estão participando do “[desafio do balde de gelo](#)”, uma campanha que pretende chamar a atenção para um mal degenerativo que, em 2013, acometia até 15 mil pessoas no Brasil: a esclerose lateral amiotrófica (ELA), também conhecida como doença de Lou Gehrig. A campanha desafia personalidades a jogarem um balde de água gelada na cabeça ou fazer uma doação de US\$ 100 a ALS Association – associação americana que financia pesquisas para encontrar a cura da doença e também serviços para pacientes.

Estima-se que apenas 10% dos casos de esclerose lateral amiotrófica tenham causas genéticas. A doença é mais comum em pessoas entre 50 e 70 anos e é muito rara a ocorrência em jovens.

Os únicos tratamentos que existem buscam retardar a evolução da doença. No Brasil, há medicação oferecida pelo Sistema Único de Saúde (SUS), mas segundo especialistas na doença, na maioria dos casos ela só é fornecida quando o paciente já perdeu cerca de 50% dos neurônios motores⁷.

Diante de tais circunstâncias, uma vez mais, os recursos depositados na conta vinculada do FGTS dos trabalhadores podem se tornar recurso indispensável e inadiável ao custeio do tratamento, evitando que o paciente evolua para incapacitação física absoluta e até óbito.

Da necessidade da inclusão das doenças no rol estabelecido no art. 20 da Lei nº 8.036/90

Como se sabe, o rol estabelecido no art. 20 da Lei nº 8.036/90 é meramente exemplificativo, sendo que as doenças elencadas no dispositivo autorizam de imediato o levantamento do fundo, enquanto outras, tão ou até mais graves do que as listadas, exigem inexoravelmente ações judiciais a serem patrocinadas perante o Poder Judiciário, para que este delibere acerca da liberação dos depósitos. Além de contribuir à enxurrada de ações que avolumam e emperram indevidamente a movimentação da prestação jurisdicional, não satisfazem de pronto a necessidade de atendimento das exigências relativas aos tratamentos dos enfermos, que literalmente penam para enfrentar as gravíssimas doenças que comprometem o sistema nervoso central. É um absurdo admitir-se que enfermidades tão graves, como a esclerose múltipla e a esclerose lateral amiotrófica exijam provimento judicial para liberação dos recursos depositados na conta do FGTS dos trabalhadores, ocasionando o indesejável fenômeno da “judicialização da saúde” ou mesmo do reconhecido ativismo judicial, fenômenos que ganham espaço a partir da inércia do Executivo.

Em assim sendo, contando com a sensibilidade dos colegas que exercem os seus misteres no âmbito do parlamento federal, é que proponho o

⁷Disponível em <http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2014/08/entenda-o-que-e-esclerose-lateral-amiotrofica.html>. Acesso em 25 de maio de 2015.

presente projeto de lei, na expectativa de sua aprovação, após os trâmites legislativos de praxe, para que possa, ao final e ao cabo, ser sancionado pela Presidência da República.

Brasília, 27 de maio de 2015.

José Otavio Germano

Deputado Federal PP/RS