

PROJETO DE LEI Nº , DE 2019

(Do Sr. SEVERINO PESSOA)

Altera a Lei nº 12.933, de 26 de dezembro de 2013, para instituir a gratuidade em eventos públicos artísticos-culturais, esportivos e de lazer para crianças e adolescentes com doenças raras ou graves, assim como a meia-entrada para o seu acompanhante.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Acrescente-se ao Art. 1º da Lei nº 12.933, de 26 de dezembro de 2013, o § 12, com o seguinte teor:

“Art. 1º

.....

§12 Fica assegurada, nos termos do regulamento, a gratuidade em eventos públicos artísticos-culturais, esportivos e de lazer para crianças e adolescentes com doenças raras ou com as doenças graves enumeradas no art. 151 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, assim como a meia-entrada para seu acompanhante. ”

(NR)

Art.2º Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), cerca de 12 mil crianças e adolescentes são diagnosticadas com câncer

anualmente no Brasil, o que representa uma média de 32 casos por dia. A moléstia, considerada grave, é a primeira causa de morte por doença na população infanto-juvenil.

As doenças raras são, em conjunto, a segunda causa de mortalidade nesse segmento populacional no Brasil. Estima-se que hoje existam entre 5000 e 8000 doenças raras distintas, sendo que 75% delas afetam crianças. Crônicas, graves e degenerativas essas moléstias são consideradas raras porque ocorrem com pouca frequência na população em geral, afetando até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. Os exames, o tratamento e os medicamentos dos quais dependem as pessoas com doenças raras são extremamente caros.

Além do sofrimento imposto às crianças pelas doenças graves e pelas doenças raras, e do estresse constante que acomete as suas famílias frente à luta por tratamento adequado e por acesso aos medicamentos necessários, existe um isolamento social muito grande de todos os envolvidos, assim, como uma precariedade significativa no seu estado emocional e psíquico.

É preciso reconhecer, portanto, que, tão importante quanto o tratamento dessas doenças em si, é a atenção dada aos aspectos sociais e psicológicos dos pacientes e seus familiares. Por tal razão, a atuação do poder público deve ultrapassar o atendimento médico e se estender à garantia a essas pessoas, de bem-estar e qualidade de vida.

A arte, a cultura, o esporte e o lazer são comprovados instrumentos lúdicos que conduzem ao bem-estar físico e mental, com a vantagem de propiciar às crianças e adolescentes doentes convivência social, desenvolvimento intelectual, prazer, alegria e emoção, capazes de melhorar significativamente o seu ânimo e alimentar o seu desejo de viver e lutar pela vida.

Por tal motivo, ao facilitar o acesso a eventos dessa natureza, a medida que ora propomos é capaz de trazer inúmeros benefícios para equilibrar a vida social, psicológica e afetiva dos doentes mais jovens e seus familiares. Estamos certos de que esse equilíbrio é tão importante na

lida com a doença quanto aquele promovido pelos tratamentos e medicamentos.

Esperando que nossa certeza seja também a dos nobres pares, contamos com o seu irrestrito apoio na aprovação deste nosso projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado SEVERINO PESSOA

2019-7749