



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 961, DE 2022

(Do Sr. Diego Garcia)

Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir informações sobre doenças raras nos censos demográficos

DESPACHO:

APENSE-SE À(AO) PL-4459/2021.

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

PUBLICAÇÃO INICIAL

Art. 137, caput - RICD

PROJETO DE LEI Nº , DE 2022

(Do Sr. DIEGO GARCIA)

Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir informações sobre doenças raras nos censos demográficos

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que “Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências” para incluir informações sobre doenças raras nos censos demográficos.

Art. 2º O parágrafo único, do art. 17, da Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art.

17

Parágrafo único. Os censos demográficos incluirão as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista, em consonância com o § 2º do art. 1º da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012; e às **doenças raras**.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação

JUSTIFICAÇÃO

O objetivo deste projeto de lei é incluir informações sobre as doenças raras nos censos demográficos.



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD225740142500>



O relatório final da Subcomissão Especial de Doenças Raras verificou que há uma enorme lacuna em informações às pessoas com doenças raras, não sendo possível saber com certeza nem quantas pessoas são.

Usualmente, considera-se haver cerca de 13 milhões de brasileiros, com alguma doença rara, mas este valor trata-se de uma estimativa feita a partir de dados de prevalências em outros locais.

Não há também informações dessas pessoas com doenças raras sobre deficiência e necessidade de auxílio para realização de atividades da vida diária, mobilidade, impacto socioeconômico, acesso a serviços de saúde, dentre outros.

Essas informações demográficas e socioeconômica em relação às doenças raras é de suma importância para a elaboração de políticas públicas, principalmente na área de saúde, tendo em vista a quantidade extremamente reduzida de médicos com especialização em doenças genéticas, havendo menos de 300 médicos para atender a demanda de todo o país.

Por fim, é preciso também ressaltar a importância de dar voz a essas pessoas, de elas poderem contar suas dificuldades e seus problemas diários, e que essas informações cheguem às esferas responsáveis pela elaboração de políticas sociais, assistenciais e de saúde.

Face ao exposto, peço a meus nobres Pares o apoio para a aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2022.

Deputado DIEGO GARCIA



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD225740142500>



LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
 Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
 Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
 Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 7.853, DE 24 DE OUTUBRO DE 1989

Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

.....

Art. 17. Serão incluídas no censo demográfico de 1990, e nos subsequentes, questões concernentes à problemática da pessoa portadora de deficiência, objetivando o conhecimento atualizado do número de pessoas portadoras de deficiência no País.

Parágrafo único. Os censos demográficos realizados a partir de 2019 incluirão as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista, em consonância com o § 2º do art. 1º da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. [Parágrafo único acrescido pela Lei nº 13.861, de 18/7/2019](#)

Art. 18. Os órgãos federais desenvolverão, no prazo de 12 (doze) meses contado da publicação desta Lei, as ações necessárias à efetiva implantação das medidas indicadas no art. 2º desta Lei.

Art. 19. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 20. Revogam-se as disposições em contrário.

Brasília, 24 de outubro de 1989; 168º da Independência e 101º da República.

JOSÉ SARNEY
 João Batista de Abreu

LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

A PRESIDENTA DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

§ 3º Os estabelecimentos públicos e privados referidos na Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, poderão valer-se da fita quebra-cabeça, símbolo mundial da conscientização do transtorno do espectro autista, para identificar a prioridade devida às pessoas com transtorno do espectro autista. [Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.977, de 8/1/2020](#)

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

IV - (VETADO);

V - o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente);

VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;

VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

FIM DO DOCUMENTO