



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 11.217, DE 2018.

Apensados: PL nº 11.259, de 2018; PL nº 1.751, de 2019; PL nº 1.626, de 2019 e PL nº 4.872, de 2019.

Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência.

Autor: Deputado DOMINGOS NETO

Relator: Deputado FRANCISCO JR.

I – RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 11.217, de 2018, de autoria do Deputado Domingos Neto, tem o escopo de estabelecer que as pessoas acometidas pelas más formações congênitas fissura palatina ou labiopalatina, quando não totalmente reabilitadas, serão consideradas possuidoras de impedimentos de longo prazo de natureza física que podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Assim, ficariam assegurados a esses indivíduos os mesmos direitos e garantias das pessoas com deficiência. Ademais, a proposição explicita que os pacientes não reabilitados são aqueles que ainda necessitam de tratamento, ou que, mesmo após finalizado o tratamento, apresentam sequelas funcionais.

A proposição em epígrafe possui quatro apensados:

1) PL nº 11.259, de 2018: estabelece que as pessoas com doenças renais crônicas terão o mesmo tratamento e os mesmos direitos garantidos às pessoas com deficiência. Essa proposição também dispõe que *“considera-se doença renal crônica a lesão renal progressiva e irreversível da função dos rins em sua fase mais*

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Francisco Jr.

Protocolo de Assinatura Eletrônica: DDC1799958800



CÂMARA DOS DEPUTADOS



avançada, chamada de fase terminal ou de insuficiência renal crônica, na qual os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno no paciente, com a confirmação no Código Internacional de Doenças – CID pelos números CID N18, N18.0, N18.8, N18.9 e N19”.

2) PL nº 1.751, de 2019: tem o objetivo de alterar a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, Estatuto da Pessoa com Deficiência, para estabelecer que a pessoa com doença renal crônica será considerada pessoa com deficiência.

3) PL nº 1.626, de 2019: de acordo com a justificativa da autora, essa proposição busca recuperar o conteúdo do PL nº 11.217, de 2018, projeto de lei principal, pois havia sido arquivado nos termos do art. 105 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

4) PL nº 4.872, de 2019: altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dispõe sobre atendimento prioritário nas repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos às pessoas com deficiência, aos idosos, às gestantes, às lactantes, às pessoas com crianças de colo e aos obesos, para estabelecer que também deverão receber atendimento prioritário as pessoas com neurofibromatose grave e as pessoas com fissura labiopalatina que não tenham sido reabilitadas.

O projeto de lei em análise e seus apensados, sujeitos à apreciação conclusiva, foram distribuídos à Comissão de Seguridade Social e Família, à Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54, do RICD). Assim, compete à Comissão de Seguridade Social e Família apreciar a matéria quanto ao mérito, nos termos do disposto no inciso XVII, do art. 32, do Regimento Interno desta Casa.

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas ao projeto.

É o relatório.

II – VOTO DO RELATOR

As cinco proposições em análise têm como objetivo comum garantir direitos a determinados grupos de indivíduos que apresentam impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que podem dificultar a sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Ou seja,



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Francisco Jr.
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD227693978800>



CÂMARA DOS DEPUTADOS



esses projetos de lei pretendem promover a mesma proteção que já ampara as pessoas com deficiência, conforme prescreve a Lei nº 13.146, de 2015, e outras normas vigentes.

A proposição legislativa principal e o PL nº 1.626, de 2019, buscam assegurar tais direitos às pessoas com fissura palatina, ou labiopalatina, não reabilitadas. Esses dois projetos consideram pacientes não reabilitados aqueles que ainda necessitam de tratamento, ou que, mesmo após finalizado o tratamento, apresentam sequelas funcionais.

A fissura palatina, conforme Lombardo-Aburto, 2017¹, é um defeito congênito que, de uma forma geral, atinge um em cada 750 recém-nascidos vivos. No Brasil, de acordo com dados do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo², a prevalência é de uma a cada 650 crianças nascidas vivas. A fissura palatina é condição em que há um comprometimento da fusão de determinadas partes da face durante a gestação. Normalmente está relacionada a fatores genéticos e ambientais. Essa anomalia craniofacial pode impactar severamente a vida de quem a possui. Entre as principais implicações podem ser citadas alterações maxilo-faciais, dificuldades na alimentação, comprometimento do crescimento e da estética facial, problemas na fala e na audição. Ademais também merecem ser citados problemas psicológicos decorrentes de situações de bullying e outras formas de discriminação na escola e no mercado de trabalho.

O tratamento do paciente com fissura labiopalatina leva em média 20 anos, ou seja, perdura até o término do crescimento do indivíduo. O processo de reabilitação desses pacientes pode envolver cirurgias plásticas e bucomaxilofaciais. Durante o crescimento é necessário, principalmente, acompanhamento médico, odontológico e fonoaudiológico. Após finalizadas todas as etapas terapêuticas, o paciente pode atingir plena reabilitação. Contudo, há alguns casos em que, mesmo se aplicadas as melhores técnicas, a reabilitação pode não ser satisfatória. Pacientes com fissura rara ou complexa da face, por exemplo, continuarão com implicações funcionais e estéticas mesmo após anos de procedimentos terapêuticos.

1 Lombardo-Aburto, E. (2017). La intervención del pediatra en el niño con labio y paladar hendido. Acta pediátrica de México, 38(4), 267-273.

2 <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cssf/arquivos/07-12-2021-reconhecimento-de-pacientes-com-fissura-palatina-ou-labiopalatina-prof-carlos-terreira-dos-santos>



CÂMARA DOS DEPUTADOS



Já os projetos de lei nº 11.259, de 2018, e 1.751, de 2019, pretendem estabelecer que os doentes renais crônicos terão o mesmo tratamento e os mesmos direitos garantidos às pessoas com deficiência. Os principais tratamentos para os indivíduos com insuficiência renal crônica são a diálise e o transplante de rim, sendo que esta última opção terapêutica proporciona melhor qualidade de vida. Porém, não são soluções definitivas.

Existem dois tipos de diálise: a hemodiálise que dura cerca de 4 horas e é realizada em uma clínica, cerca de três vezes por semana; e a diálise peritoneal que é feita diariamente em casa pelo paciente. Já o indivíduo transplantado precisa utilizar imunossuppressores por longo prazo para evitar rejeição do órgão recebido. Essas medicações podem apresentar diversos efeitos colaterais e tendem a aumentar o risco de infecções virais e bacterianas. Além disso, mesmo após o transplante é necessário acompanhamento médico por toda a vida. Isso porque após muitos anos ainda há risco de perda do rim transplantado. A cirurgia é apenas a primeira etapa de um tratamento que se estenderá por toda a vida.

Nesse contexto, diante dessa necessidade de cuidados por longo período, tanto os pacientes com insuficiência renal, como aqueles com fissura palatina, ou labiopalatina, sofrem discriminação em diversas esferas de sua vida, mas principalmente no mercado de trabalho. Isso porque é comum a existência de preconceito por parte dos empregadores que consideram tais indivíduos pouco produtivos e incapazes para algumas atividades. E, sobretudo a necessidade de acompanhamento médico por diversos anos também não é bem vista pelos empregadores.

Por fim, o projeto de lei nº 4.872, de 2019, pretende alterar a Lei nº 10.048, de 2000, para possibilitar o atendimento prioritário em repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos às pessoas com neurofibromatose grave e às pessoas com fissura labiopalatina que não tenham sido reabilitadas. A referida norma já prevê atendimento prioritário às pessoas com deficiência, aos idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, às gestantes, às lactantes, às pessoas com crianças de colo e aos obesos. A proposição é meritória e será contemplada no âmbito do substitutivo apresentado. Deve ser salientado que a neurofibromatose é uma doença hereditária e pode afetar várias gerações. Trata-se de doença com possibilidade de comprometimento de vários sistemas do corpo humano, como o cardiovascular, o endócrino e o neurológico, muitas vezes com

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Francisco Jr.

Projeto de Lei nº 1.751, de 2019, que altera a Lei nº 10.048, de 2000, para possibilitar o atendimento prioritário em repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos às pessoas com neurofibromatose grave e às pessoas com fissura labiopalatina que não tenham sido reabilitadas.



CÂMARA DOS DEPUTADOS



alterações no processo de aprendizagem e de pensamento³. Diversos estudos atam os prejuízos sociais e emocionais que pacientes com essa doença enfrentam em suas atividades cotidianas. Os pacientes, com frequência, referem situações de constrangimento social devido às manchas e aos neurofibromas, tumores normalmente benignos, mas que comprometem severamente o aspecto estético da pele.

Assim, considerando que os indivíduos abordados pelas proposições em análise apresentam impedimentos de longo prazo que dificultam a sua inclusão social e o exercício pleno da cidadania, apresento um substitutivo agregando o conteúdo dos cinco projetos de lei. Sugiro alteração do Estatuto da Pessoa com Deficiência da mesma forma que o nobre Relator Alexandre Padilha propôs no âmbito da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, incluindo também os pacientes com neurofibromatose grave.

Pelo exposto, somos pela **aprovação** dos Projetos de Lei nºs 11.217, de 2018; 11.259, de 2018; 1.751, de 2019; 1.626, de 2019 e 4.872, de 2019, **na forma do Substitutivo anexo**.

Sala das Comissões, em de de 2022.

Deputado FRANCISCO JR.
Relator



³ SOUZA, MSS; BAPTISTA, MN; ALVES, GASA. Suporte familiar e saúde mental: evidência de validade baseada na relação entre variáveis. *Aletheia* 28, p. 45-59, jul./dez. 2008





COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 11.217, DE 2018.

Apensados: PL nº 11.259, de 2018; PL nº 1.751, de 2019; PL nº 1.626, de 2019 e PL nº 4.872, de 2019.

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, para estender os direitos e garantias assegurados às pessoas com deficiência aos indivíduos com fissura palatina ou labiopalatina não reabilitada, aos indivíduos com insuficiência renal crônica e aos indivíduos com neurofibromatose grave.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, para estender os direitos e garantias assegurados às pessoas com deficiência aos indivíduos com fissura palatina ou labiopalatina não reabilitada, aos indivíduos com insuficiência renal crônica e aos indivíduos com neurofibromatose grave.

Art. 2º O art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar com o acréscimo do seguinte §3º:

“Art. 2º

.....

§ 3º Equipara-se à pessoa com deficiência, após avaliação por equipe multiprofissional nos termos do disposto nos §§ 1º e 2º deste artigo:

I - a pessoa com insuficiência renal crônica;

II - a pessoa com fissura palatina ou labiopalatina, quando não totalmente reabilitada;

III - a pessoa com neurofibromatose grave.” (NR)

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Francisco Jr.

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD227693978800>



CÂMARA DOS DEPUTADOS



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

Sala das Comissões, em 01 de junho de 2022.

**Deputado FRANCISCO JR.
Relator**

Apresentação: 01/06/2022 13:36 - CSSF
PRL-1 CSSF => PL 11217/2018

PRL n.1



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Francisco Jr.
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD227693978800>

