



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Raimundo Santos – PSD-PA

PROJETO DE LEI Nº , de 2023 (Do Sr. Raimundo Santos)

Apresentação: 14/07/2023 09:34:49.690 - MESA

PL n.3569/2023

Acrescenta o § 3º ao art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que “Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)”, para estabelecer que os indivíduos diagnosticados com a Síndrome de Hutchinson-Gilford terão os mesmos direitos das pessoas com deficiência.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º O art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar acrescido do seguinte § 3º:

“Art. 2º

§ 3º Os indivíduos diagnosticados com a Síndrome de Hutchinson-Gilford terão os mesmos direitos das pessoas com deficiência.” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Hutchinson-Gilford foi descrita pela primeira vez em 1886. Trata-se de condição bastante rara, incurável, com incidência média de 1 para 8 milhões de nascidos vivos. Inicialmente, os bebês com essa doença genética parecem normais, porém, por volta dos 18 meses, começam a surgir sinais de envelhecimento precoce, provavelmente associado a uma maior quantidade da proteína progerina, conforme alguns estudos têm evidenciado. Daí a enfermidade ser também conhecida na área da medicina como progeria.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Raimundo Santos – PSD-PA

Apresentação: 14/07/2023 09:34:49.690 - MESA

PL n.3569/2023

Os pacientes com essa alteração têm expectativa média de vida de 13,4 anos de idade¹, e a maioria das mortes dá-se por infarto agudo do miocárdio ou por acidente vascular cerebral (AVC) devido à aterosclerose. Essa doença genética caracteriza-se por acelerar o processo de envelhecimento em cerca de sete vezes em relação à taxa normal². Assim, uma criança de 10 anos, por exemplo, pode apresentar ter 70 anos. Ademais, esses pacientes, por apresentarem múltiplas comorbidades associadas, necessitarão de acompanhamento em diversas especialidades, como cardiologia, endocrinologia, genética e odontologia.

As principais características da Síndrome de Hutchinson-Gilford envolvem queda de cabelo, artrose, baixa estatura, osteoporose, perda de gordura subcutânea, catarata juvenil, rigidez das articulações e predisposição ao câncer, principalmente o osteossarcoma, também conhecido como sarcoma osteogênico, que é o tipo mais comum de tumor e que se desenvolve nos ossos. Ele acomete o público infantojuvenil, sendo o adolescente o grupo etário mais prevalente, mas pode ocorrer em qualquer idade e é considerado um tipo de câncer maligno e agressivo.

Por outro lado, a parte cognitiva desses indivíduos não é afetada, apesar das mencionadas alterações físicas.

Nesse contexto, devido à baixa expectativa de vida e aos diversos sinais e sintomas associados à síndrome que aumentam as despesas com tratamentos de saúde, muitas vezes com valores impeditivos para a maior parte da população, apresento essa proposição legislativa com vistas a equiparar os indivíduos diagnosticados com a doença à pessoa com deficiência. Assim, busca-se promover a inclusão social desses pacientes e o acesso a melhores condições de vida, de forma a assegurar, mormente, o princípio da dignidade da pessoa humana, que é um dos fundamentos da República Federativa do Brasil, previsto na Carta Magna brasileira em seu artigo 1º, inciso III.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência teve como base para sua elaboração a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Organização das Nações Unidas, que foi realizada no ano de 2006. O objetivo precípua da norma

¹https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/41/41136/tde-22012018-142854/publico/Ricardo_Lazzaro.pdf

² <http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/sindrome-hutchinson-gilford.htm>



* C D 2 3 9 0 8 9 6 3 1 2 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Raimundo Santos – PSD-PA

foi promover a inclusão e a acessibilidade em diversas dimensões da vida da pessoa com deficiência. Assim, reforça-se também a importância de que as necessidades dos indivíduos diagnosticados com a Síndrome de Hutchinson-Gilford sejam percebidas para melhor integração desses pacientes na sociedade.

O art. 2º do referido Estatuto dispõe que “*Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas*”.

O § 1º desse dispositivo estabelece que a avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; a limitação no desempenho de atividades; e a restrição de participação na sociedade. Entretanto, tal conceito de pessoa com deficiência é bastante aberto, e muitas vezes alguns indivíduos podem apresentar condições orgânicas ou psicológicas não compreendidas pela equipe multiprofissional, como impedimento para o exercício de atividades rotineiras e usuais.

Consoante já mencionado, essa proposição legislativa pretende equiparar os indivíduos diagnosticados com a Síndrome de Hutchinson-Gilford às pessoas com deficiência, e então proporcionar acesso a benefícios que possam garantir melhor qualidade de vida e assegurar um mínimo existencial, como é o caso daqueles pacientes que não possuem meios de prover sua própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.

Diante do exposto e constatada a relevância da proposta que se alinha ao princípio constitucional de proteção da dignidade da pessoa humana, é que contamos com o apoio dos nobres pares desta Casa para a aprovação do presente projeto de lei.

Sala das Sessões, em 14 de julho de 2023.

Deputado RAIMUNDO SANTOS
PSD-PA

