

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 3.569, DE 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.

Autor: Deputado Raimundo Santos

Relatora: Deputada ROSANGELA MORO

I - RELATÓRIO

Trata-se do Projeto de Lei nº 3.569, de 2023, apresentado pelo nobre colega Deputado Raimundo Santos, que tem como objetivo 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.

A proposta inclui no art 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), o § 3º dispondo que “*os indivíduos diagnosticados com a Síndrome de Hutchinson-Gilford terão os mesmos direitos das pessoas com deficiência.*”

Na justificação do projeto, o proponente ressalta a importância de “*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.*”



A proposição tramita sob o regime ordinário e está sujeito a apreciação conclusiva da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD), da Comissão de Saúde (CSAUDE), Finanças e Tributação (CFT), e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC). O mérito da proposta será avaliado pelas duas primeiras comissões mencionadas.

Não foram oferecidas emendas nesta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD), decorrido o prazo regimental.

É o Relatório.

II - VOTO da Relatora

Inicialmente cabe destacar, que a Síndrome de Hutchinson-Gilford é uma doença genética extremamente rara que acelera o processo de envelhecimento em cerca de sete vezes em relação à taxa normal. Uma criança com 10 anos se parece com uma pessoa de 70 anos. A idade média na morte é 14,6 anos; a causa é tipicamente doença arterial coronariana e cerebrovascular. Resistência à insulina e aterosclerose podem se desenvolver.¹

A progéria é causada por uma mutação esporádica do gene LMNA que codifica uma proteína (lâmina A) que prepara o sequenciamento molecular do núcleo da célula. Proteínas anômalas levam a instabilidade nuclear da divisão celular e morte precoce das células do corpo.²

Ainda, como bem justifica o autor da proposta, *“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.”*

A criança com progeria deve ser seguida por vários profissionais de saúde, pois esta doença acaba afetando diversos sistemas. Assim, quando a criança começar a apresentar dores articulares e musculares, ela deve ser vista por um ortopedista para que este recomende a medicação adequada e dê orientações sobre como

¹ <https://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/sindrome-hutchinson-gilford.htm>

² <https://www.msmanuals.com/pt-br/profissional/pediatria/miscel%C3%A2nea-de-dist%C3%BArbios-em-lactentes-e-crian%C3%A7as/prog%C3%A9ria>



poupar as articulações, evitando o agravamento da artrite e da artrose. O cardiologista deve acompanhar a criança desde o seu diagnóstico, visto que grande parte das pessoas com a síndrome morre devido a complicações cardíacas.

Todas as crianças com progeria devem ter uma alimentação orientada por um nutricionista, para evitar ao máximo a osteoporose e melhorar seu metabolismo. Praticar alguma atividade física ou esporte pelo menos 2 (duas) vezes por semana é também aconselhado, pois melhora a circulação sanguínea, fortalece os músculos, distrai a mente e consequentemente a qualidade de vida da família. Ser aconselhado por um psicólogo pode também ser útil para que a criança perceba a sua doença e em casos de depressão, além de também ser importante para a família.

Desta forma, é certo que todos os cuidados envolvendo a qualidade de vida dessas pessoas geram gastos significativos, comprometendo na maioria dos casos todo o orçamento familiar, o que justifica e reforça ainda mais a apresentação da presente proposta, bem como a necessidade urgente de sua aprovação por esta Casa Legislativa.

A Lei Brasileira de Inclusão, orientada pela convenção internacional dos Direitos da PCD, incorporada no ordenamento jurídico brasileiro com status de emenda constitucional, define 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. (ART.2º)

A condição de doença que limita a vida das pessoas com a síndrome, em média até 14,6 anos de idade já é por si só uma condição de desigualdade de participação na sociedade em relação às demais pessoas. Estender os benefícios da LBI às pessoas com a Síndrome de Hutchinson-Gilford, é assegurar a fruição do arcabouço jurídico que devem como propósito: a) O respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas; b) A não-discriminação; c) A plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; d) O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; e) A igualdade de oportunidades; f) A acessibilidade; g) A igualdade entre o homem e a mulher; e h) O respeito pelo



desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade.

O Brasil, como Estado Parte, signatário da Convenção Internacional assumiu o compromisso de reconhecer que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência e a adoção de medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso a serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação, que levarão em conta as especificidades de gênero. Em especial, os Estados Partes:

a) Oferecerão às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma variedade, qualidade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral;

b) Propiciarão serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos;

c) Propiciarão esses serviços de saúde às pessoas com deficiência, o mais próximo possível de suas comunidades, inclusive na zona rural;

d) Exigirão dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas e, principalmente, que obtenham o consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência concernentes. Para esse fim, os Estados Partes realizarão atividades de formação e definirão regras éticas para os setores de saúde público e privado, de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência;

e) Proibirão a discriminação contra pessoas com deficiência na provisão de seguro de saúde e seguro de vida, caso tais seguros sejam permitidos pela legislação nacional, os quais deverão ser providos de maneira razoável e justa;

f) Prevenirão que se negue, de maneira discriminatória, os serviços de saúde ou de atenção à saúde ou a administração de alimentos sólidos ou líquidos por motivo de deficiência.



Importante ainda, mencionar que a Comissão de Defesa das Pessoas com Deficiência, tem como principal atribuição garantir os direitos das pessoas com deficiência no Brasil, cabendo ao Colegiado a avaliação e debate inicial de todas as matérias relativas às pessoas com deficiência.

Assim, ante a todo exposto, voto pela aprovação do Projeto de Lei nº 3.569, de 2023.

Sala da Comissão, em 26 de setembro de 2023.

Deputada ROSANGELA MORO
Relatora

