

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

(Da Sra. Rosângela Moro)

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), para classificar a espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais.

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
.....

§4º Atendidos os requisitos do caput, fica a espinha bífida aberta caracterizada como deficiência, para todos os efeitos legais”.
(NR)

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

JUSTIFICAÇÃO

A espinha bífida aberta é uma falha de fechamento da coluna vertebral e do tubo neural fetal. A mielomeningocele é o tipo mais grave de espinha bífida na qual as meninges, a medula e as raízes nervosas estão expostas.¹

Geralmente, esta lesão ocorre na parte final da coluna (coluna lombossacra), pois é a última porção da coluna a se fechar, criando uma lesão protuberante nas costas do bebê. Sendo assim, é mais frequente na região torácica inferior, lombar ou sacral, e geralmente se estende por 3 a 6 segmentos vertebrais.

¹ <https://crmms.org.br/noticias/espinha-bifida-sociedade-chama-atencao-para-o-dia-mundial-de-conscientizacao-da-mielomeningocele/>



Embora a causa não seja conhecida, o risco aumenta diante de níveis baixos de folato no momento da concepção.

A doença afeta cerca de 6 a 7 indivíduos a cada dez mil crianças nascidas vivas, nos Estados Unidos. No Brasil, a estatística oficial é de 2,3 crianças a cada 10 mil nascidos vivos (entretanto, provavelmente só entram nessa estatística os casos de mielomeningocele).

A amplitude da gravidade vai desde a forma oculta em que não se visualiza anormalidade aparente (espinha bífida oculta), ou de uma bolsa que se projeta (espinha bífida cística), ou até de uma espinha completamente aberta (raquisquis) com graves limitações neurológicas.²

Na espinha bífida cística, a bolsa saliente pode conter meninges (meningocele), medula espinal (mielocele), ou ambos (mielomeningocele). Na mielomeningocele, a bolsa, geralmente, é constituída por meninges com uma placa neural central. Se não estiver bem coberta pela pele, a bolsa pode facilmente romper-se, aumentando o risco de meningite.

O tratamento cirúrgico é importante e pode ser feito imediatamente após o nascimento ou intra-útero. Não há cura para esta condição, mesmo as crianças operadas terão sequelas. O impacto da espinha bífida depende do local e da dimensão da malformação, se está ou não revestida e quais os nervos envolvidos. Como regra, todos os nervos que se localizam abaixo da malformação estarão afetados em maior ou menor grau. Portanto, quando mais elevada for a localização da malformação, maior será a lesão nervosa e a perda de função motora e sensitiva.

As sequelas incluem: hidrocefalia com necessidade de muitas vezes a colocação de shunt de derivação ventrículo-peritoneal, diminuição da motricidade e sensibilidade dos membros inferiores, bexiga neurogênica (disfunção vesical com a grande maioria dos indivíduos necessitando de passagem de sonda para esvaziamento da bexiga a cada 3 horas) e intestino neurogênico (disfunção colônica com obstipação grave ou incontinência fecal).

O tratamento no pós-natal inclui acompanhamento multidisciplinar (urologista pediátrico, cirurgião pediátrico, ortopedista, neurocirurgião pediátrico, nefrologista pediátrico) e multiprofissional (fisioterapeuta, enfermeiro).

² <https://www.msmanuals.com/pt-br/profissional/pediatria/anomalias-neurol%C3%B3gicas-cong%C3%AAnitas/espinha-b%C3%ADfida>



Deste modo, a presente proposição tem por finalidade classificar a condição, por lei, como deficiência, tendo em vista que a Lei Brasileira de Inclusão, orientada pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência, incorporada no ordenamento jurídico brasileiro com status de Emenda Constitucional, dispõe em seu art 2º que:

“Art. 2º 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.”

Essas limitações físicas podem impor barreiras significativas ao indivíduo, influenciando sua qualidade de vida e sua capacidade de participação no mercado de trabalho. Ocorrem restrições quanto aos tipos de trabalhos que podem ser exercidos, além de preconceito e a falta de compreensão sobre as necessidades especiais dessas pessoas.

É essencial que haja um suporte contínuo, tanto no âmbito social quanto profissional, para garantir que indivíduos com espinha bífida aberta possam alcançar seu potencial pleno. Isso inclui acesso a serviços de saúde apropriados, oportunidades educacionais especializadas e legislação que promova a igualdade de oportunidades.

Nesse contexto, propomos deixar claro na Lei que a espinha bífida pode ser caracterizada como deficiência, para evitar interpretações equivocadas. Trata-se de uma questão de justiça social, já que em muitos casos há limitações de longo prazo, mas o paciente enfrenta diversas dificuldades para garantir seus direitos.

Para garantir que essa proposta seja compatível com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, deixamos claros que é necessário haver impedimentos duradouros, considerando um contexto biopsicossocial.

Ademais, o custo estimado de cuidados para uma pessoa com espinha bífida, com custos de cuidados, é estimado em \$ 791.900. No primeiro ano de vida, os custos hospitalares variam de US\$ 21.900 a US\$ 1.350.700. Aproximadamente 18% dos bebês com bífida espinal têm mais de três hospitalizações no primeiro ano de vida. Se uma mãe dá à luz um filho com espinha bífida, o risco de outras crianças com o mesmo



problema aumenta em 3%. Se mais de uma criança tem espinha bífida, os riscos de outras crianças com o mesmo problema são ainda maiores.³

O que nos leva ainda a destacar os profissionais envolvidos no cuidado das pessoas com a doença, que incluem: pediatra, fisiatra, coordenador de tratamento de espinha bífida, neurocirurgião, urologista, ortopedista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, enfermeiros, nutricionistas, neuropsicólogos, psicólogo/conselheiro, professores.

Portanto, é indiscutível que todos os cuidados necessários no decorrer da vida destas pessoas, envolvem custos financeiros que impactam orçamento familiar dos indivíduos com a doença, por isso estender os benefícios da Lei Brasileira de Inclusão às pessoas com a Espinha Bífida Aberta, é assegurar a fruição do arcabouço jurídico, e garantir apoio e atenção à estas famílias e indivíduos. Nessa perspectiva é que apresentamos o presente projeto de lei.

Diante do exposto, solicitamos o imprescindível apoio dos ilustres pares para a aprovação do projeto que ora apresentamos.

Sala das Sessões, em 07 de fevereiro de 2024.

Rosangela Moro
Deputada Federal - UNIÃO/SP

³ <https://www.christopherreeve.org/international/portuguese-hub/sa%C3%BAde/causas-de-paralisia/espinha-b%C3%ADfida/>

