



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 233, DE 2024

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.

Autor: Deputada ROSANGELA MORO

Relatora: Deputada DAYANY BITTENCOURT

1 - RELATÓRIO

Encontra-se nesta Comissão, em regime de tramitação ordinário e sujeito à apreciação conclusiva pelas comissões, o Projeto de Lei nº 233, de 2024, de autoria da deputada Rosangela Moro, para classificar a espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais.

Nesse sentido, a proposição altera a 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 que a espinha bífida aberta seja caracterizada como deficiência.

Além desta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas Com Deficiência, deve se pronunciar sucessivamente sobre o Projeto, quanto ao mérito, a Comissão de Saúde e, quanto à constitucionalidade e juridicidade, a Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.



* C D 2 4 6 4 0 8 4 9 0 8 0 0 *





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

Ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas, nesta Comissão, emendas ao Projeto.

É o relatório.

2 - VOTO DA RELATORA

Cabe à Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência a análise de mérito do Projeto de Lei nº 233, de 2024, no que se refere aos temas próprios do colegiado, constantes do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, art. 32, inc. XXIII.

Inicialmente, cabe louvar a iniciativa da nobre Deputada Rosângela Moro (UNIÃO/SP), que diante do parlamento federal, trouxe luz a esse tema tão importante diante. A espinha bífida aberta é uma condição causada pela falha na formação na coluna vertebral, isto é, uma incorreção no fechamento do tubo neural do feto, resultando em diversos sintomas, como por exemplo, covinha na coluna onde ocorreu a incorreção, dificuldades de aprendizado, adversidades no desenvolvimento neurológico, ortopédico e urológico.

Segundo a autora do Projeto de Lei em análise:

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 (raquisquise) 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





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

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.

Nesse sentido, a saúde é um dos pilares fundamentais do bem-estar de uma sociedade, pois além de ser uma responsabilidade do Estado, é um direito de todos. A Constituição Federal estabelece, claramente, que a saúde é um direito fundamental de todos os cidadãos e uma responsabilidade do Estado.

O artigo 196 da Carta Magna estabelece que a saúde é um direito de todos os cidadãos brasileiros, independentemente de sua condição social, econômica ou qualquer outra. O mesmo artigo declara que é dever do Estado garantir esse direito por meio de políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e ao acesso universal e igualitário aos serviços de saúde.

Ademais, O artigo 197 do referido diploma destaca que as ações e serviços de saúde são de relevância pública e devem ser regulamentados, fiscalizados e controlados pelo Poder Público. Isso inclui a execução direta pelo governo ou por meio de terceiros, públicos ou privados.

Por conseguinte, o artigo 198 da Carta Cidadã estabelece que as ações e serviços de saúde devem ser integrados em um





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

sistema único, organizado com diretrizes que incluem atendimento integral com prioridade para atividades preventivas.

Esses dispositivos constitucionais fundamentais estabelecem as bases para o Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, que tem como objetivo principal promover a saúde e garantir o acesso universal e igualitário aos serviços de saúde para toda a população. O Estado brasileiro tem o compromisso legal de implementar políticas e programas que atendam a essas diretrizes, buscando constantemente melhorar o sistema de saúde do país.

Posto isso, os pacientes com espinha bífida aberta necessitam de uma atenção maior do Poder Público, tanto no âmbito social, quanto no âmbito profissional, uma vez que, tornando-a como deficiência para todos os fins legais, estamos promovendo justiça social.

No entanto, pareceu-nos mais adequado ampliar o escopo da proposição. O que se propõe é manter a ideia original e inserir a espinha bífida aberta no modelo de legislação mais amplo que estabeleça diretrizes, objetivos e divulgação de ações terapêuticas e reabilitadoras para a condição.

Outrossim, o novo texto traz dispositivos para ampliar o impacto da conscientização sobre a espinha bífida aberta e garantir direitos às pessoas que enfrentam essa condição, em especial as gestantes, considerando que essa condição afeta triplamente crianças recém-nascidas. O Substitutivo proposto permite uma abordagem mais ampla e contínua sobre o tema ao longo de um período dedicado exclusivamente a essa causa.



* C D 2 4 6 4 0 8 4 9 0 8 0 0 *





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

A ampliação da conscientização é crucial para alcançar um público mais vasto e promover a disseminação de informações sobre a espinha bífida aberta. Os objetivos delineados na proposição, desde chamar a atenção para o problema até democratizar informações sobre diagnóstico e tratamento, são fundamentais para melhorar a compreensão geral sobre essa condição e encorajar as pessoas a buscar ajuda médica.

Em resumo, estas alterações na proposição não apenas amplia a conscientização, mas também busca garantir direitos e melhorar o acesso a serviços essenciais para aqueles que enfrentam essa condição no Brasil.

2.1 – CONCLUSÃO DO VOTO

Em face do exposto, nosso voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 233, de 2024, na forma do Substitutivo em anexo.

Salas das Comissões, em 10 de maio de 2024.

Deputada DAYANY BITTENCOURT
Relatora





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 233, DE 2024

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, e dá outras providências.

O **Congresso Nacional** decreta:

Art. 1º 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, e dá outras providências.

Art. 2º O art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar acrescido do seguinte §4º:

"Art. 2º

.....

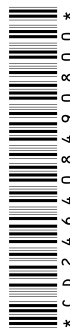
§4º Atendidos os requisitos do caput, fica a espinha bífida aberta caracterizada como deficiência, para todos os efeitos legais". (NR)

Art. 3º A pessoa acometida por espinha bífida aberta receberá atendimento integral pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que incluirá, no mínimo:



Câmara dos Deputados | Anexo IV – Gabinete 711 | CEP 70160-900 – Brasília/DF
Tels (61) 3215-5711/3711 | dep.dayanybittencourt@camara.leg.br

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD246408490800>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dayany Bittencourt





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

I - atendimento multidisciplinar por equipe composta de profissionais das áreas de medicina, de psicologia, de nutrição e de fisioterapia;

II - acesso a exames complementares;

III - assistência farmacêutica;

IV - acesso a modalidades terapêuticas reconhecidas, inclusive fisioterapia e atividade física.

§ 1º A relação dos exames, medicamentos e modalidades terapêuticas de que trata esta Lei será definida em regulamento.

§ 2º O atendimento integral previsto no caput deste artigo incluirá a divulgação de informações e orientações abrangentes sobre a espinha bífida aberta e sobre as medidas preventivas e terapêuticas disponíveis.

Art. 4º O Poder Executivo poderá instituir a Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Espinha Bífida Aberta, a ser realizada anualmente na forma de regulamento.

Art. 5º Os objetivos da Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Espinha Bífida Aberta são, dentre outros definidos na forma de regulamento:

I - chamar a atenção para a Espinha Bífida Aberta;

II - divulgar ações preventivas, terapêuticas, reabilitadoras e legais relacionadas à Espinha Bífida Aberta;

III - orientar as pessoas com Espinha Bífida Aberta a buscar diagnóstico precoce e tratamento integral e oportuno;





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

IV - contribuir para a implementação de propostas que possibilitem o acesso universal e equitativo aos serviços públicos para as pessoas com Espinha Bífida Aberta;

V - democratizar informações sobre as técnicas de diagnóstico e tratamento da Espinha Bífida Aberta, bem como o acesso a essas técnicas;

VI - sensibilizar todos os setores da sociedade para a condição da Espinha Bífida Aberta;

VII - divulgar, prestar informações e orientar as gestantes sobre a Espinha Bífida Aberta.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.

Sala das Comissões, em 10 de maio de 2024.

Deputada DAYANY BITTENCOURT
Relatora

Apresentação: 10/05/2024 12:38:37.670 - CPD
PRL 1 CPD => PL 233/2024

PRL n.1



Câmara dos Deputados | Anexo IV – Gabinete 711 | CEP 70160-900 – Brasília/DF
Tels (61) 3215-5711/3711 | dep.dayanybittencourt@camara.leg.br

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD246408490800>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dayany Bittencourt



* C D 2 4 6 4 0 8 4 9 0 8 0 0 *