

PROJETO DE LEI N° , DE 2024.
(Do Sr. Mauricio Neves)

Inclui a Displasia Ectodérmica (DE) no rol das “doenças raras”, declara seus portadores “Pessoas com Deficiência”, para todos os efeitos legais, institui o Dia Nacional de Inclusão do Portador de DE e dá outras providências”.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º A Displasia Ectodérmica (DE) é doença rara e seu portador Pessoa com Deficiência, para todos os efeitos legais.

Parágrafo único. O acesso a testes genéticos para diagnóstico precoce, tratamento e apoio necessários ao enfrentamento e controle da DE é um direito fundamental da pessoa portadora da doença.

Art. 2º Ficam garantidos ao Portador de DE, no âmbito e a cargo do Sistema Único de Saúde (SUS):

I - acesso ao diagnóstico preciso da doença, incluídos testes genéticos para sua realização de forma precoce com sequenciamento do exoma;

II - cuidado e tratamento personalizados da doença;

III - aconselhamento genético à família;

IV – acompanhamento multidisciplinar da doença;

V - sensibilização e educação sociais acerca da enfermidade e da condição de seu portador em face de suas necessidades especiais;

VI – adaptação do ambiente escolar para promoção de sua segurança e conforto, incluindo:

a) flexibilidade de uniformes, horários e materiais escolares;



* C D 2 4 4 0 9 8 7 5 0 2 0 0 *

- b) plano de apoio individual;
- c) monitoramento contínuo de seu progresso escolar; e
- d) ajustes necessários para sua inclusão plena no ambiente escolar;

VII – políticas de vestimenta no ambiente de trabalho;

VIII – adaptações do local de trabalho para seu acolhimento, quando necessárias;

IX - Benefício Assistencial de Prestação Continuada (BPC), na forma do Regulamento;

X – redução de jornada de trabalho e acesso gratuito ao transporte público para pais e ou tutores;

XI – acolhimento e tratamento subordinado ao regime jurídico previsto na Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

Art. 3º O inciso XIV do art. 6º da Lei nº 7.713 de 22 de dezembro de 1988 passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 6º Ficam isentos do imposto de renda os seguintes rendimentos percebidos por pessoas físicas:

.....

XIV – os proventos de aposentadoria ou reforma motivada por acidente em serviço e os percebidos pelos portadores de moléstia profissional, **displasia ectodérmica**, tuberculose ativa, alienação mental, esclerose múltipla, neoplasia maligna, cegueira, hanseníase, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, doença de Parkinson, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, hepatopatia grave, estados avançados da doença de Paget (osteite deformante), contaminação por radiação, síndrome da imunodeficiência adquirida, com base em conclusão da medicina especializada, mesmo que a doença tenha sido contraída depois da aposentadoria ou reforma;” (**NR**)

Art. 4º Fica instituído o dia 1º de março de cada ano, como “DIA NACIONAL DE INCLUSÃO DO PORTADOR DE DISPLASIA ECTODÉRMICA - DE”.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.



JUSTIFICAÇÃO

A Displasia¹ Ectodérmica² (DE) é uma condição genética rara³ — reconhecida pela Classificação Internacional de Doenças (CID 10 Q82.4: displasia ectodérmica anidrótica) — que não tem cura e que constitui um complexo grupo de mais de 150 síndromes, clinicamente distintas. Embora exista uma diversidade de características associadas às DEs, as alterações mais comumente encontradas decorrem da alteração no desenvolvimento dos tecidos de origem ectodérmica (cabelos, dentes, unhas, glândulas produtoras de suor e de gordura), ainda durante a gestação.

Por ser uma condição genética rara, o diagnóstico da DE nem sempre é fácil. Os sinais e sintomas podem surgir logo ao nascimento ou demorar mais tempo para serem notados. Os objetivos dos tratamentos são aliviar sintomas, reabilitar funções do corpo que possam estar comprometidas e de melhorar a qualidade de vida da pessoa afetada ao longo de toda a vida.

A prevalência da Displasia Ectodérmica (DE) na população mundial varia de 1 em 10.000 a 1 em 100.000 nascimentos, com uma proporção de cinco homens afetados para cada mulher. Considerando proporção relacionada à população brasileira de (214 milhões de pessoas), podemos estimar a existência de no mínimo 2.140 até 21.400 indivíduos afetados pela DE no país. Porém, estes números são apenas estimativas.

No Brasil, ainda não temos dados precisos sobre o número de pessoas que vivem com DE. A subnotificação e a falta de diagnóstico adequado têm levado a uma lacuna de informações, impactando significativamente o conhecimento médico e científico sobre essa condição. Devido ao fato de não afetar um grande contingente populacional, a DE não recebe a devida atenção das autoridades de saúde, cientistas e políticos.

¹ Termo usado para se referir ao "desenvolvimento fora do normal (incomum) de um tecido ou órgão". Devido à alterações na programação genética, as células crescem e se diferenciam com tamanho, forma e características alteradas.

² Nomeia a parte exterior de um embrião em desenvolvimento. É a camada mais externa do embrião, responsável pelo desenvolvimento da pele, cabelos, dentes, unhas, glândulas produtoras de suor, lágrimas e gordura, e sistema nervoso e sensorial.

³ As condições genéticas ou doenças raras são condições de saúde que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas.



* C D 2 4 4 0 9 8 7 5 0 2 0 0 *

O diagnóstico de doenças raras, como a Displasia Ectodérmica, frequentemente apresenta desafios significativos. Muitas vezes, os sintomas são atípicos, o que pode levar a uma série de consultas médicas e exames inconclusivos. Isso gera frustração e ansiedade para pacientes e suas famílias, que se veem navegando por um labirinto médico em busca de respostas. A falta de conhecimento sobre doenças raras entre os profissionais de saúde pode resultar em atrasos no diagnóstico.

Mas o diagnóstico é apenas o primeiro passo dessa jornada. A comunidade também encontra dificuldades em acessar o tratamento adequado, que geralmente requer o acompanhamento de uma equipe multiprofissional. Dentre os profissionais de saúde mais requisitados no acompanhamento dos indivíduos portadores de DE estão: dentistas; pediatras; dermatologistas; otorrinolaringologistas; geneticistas; clínico geral; fonoaudiólogos; psicólogos; nutricionistas, oftalmologistas, alergistas, neurologistas, imunologistas e cardiologistas.

Este panorama reforça o fato de que indivíduos portadores de DE necessitam do acompanhamento de uma equipe multiprofissional, que dê conta das demandas impostas pela variedade de sintomas que podem surgir desta síndrome genética.

Pesquisas demonstram que o custo e o acesso aos tratamentos dentários são os maiores desafios dos portadores dessa doença; que entre indivíduos maiores de 18 anos, este problema fica lado a lado com os aspectos psicológicos que dela decorrem; que é possível identificar desconhecimento recorrente entre os profissionais de saúde em relação à DE quando os portadores são crianças ou adolescentes; que locais não adaptados em relação à temperatura ambiente, dentre outros aspectos, podem ser obstáculos importantes para indivíduos portadores de DE.

Segundo a definição dada pela Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014, são doenças raras aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos. No caso da DE, a prevalência é de 1 pessoa para cada 100.000 indivíduos. A própria portaria estabelece tratar-se de um direito



* C D 2 4 4 0 9 8 7 5 0 2 0 0 *

fundamental a garantia dada às pessoas com doenças raras de acesso ao diagnóstico, tratamento e apoio necessários. O reconhecimento em Lei de que a DE é uma doença rara colocará em prática referida garantia para pessoas com DE.

Para tanto, dado que o regime jurídico previsto na Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) já prevê todos os direitos ora aventados para os portadores de DE, é necessário que este seja considerado “Pessoa com Deficiência”, objetivo da presente proposta, para que lhe seja assegurado, em face da necessidade que sua condição de deficiência exorta, sua inclusão social e cidadania, razão pela qual espero apoio dos nobres Pares em sua rápida aprovação.

Sala das Sessões, de maio de 2024.

MAURICIO NEVES
PROGRESSISTAS/SP



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244098750200>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Mauricio Neves



* C D 2 4 4 0 9 8 7 5 0 2 0 0 *