



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 11.217-A, DE 2018

(Do Sr. Domingos Neto)

Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação deste e dos de nºs 11259/18, 1626/19, 4872/19, 2359/22, 5201/23, 1751/19 e 103/24, apensados, com substitutivo (relator: DEP. HENDERSON PINTO).

NOVO DESPACHO:

APENSE-SE A ESTE(A) O(A) PL-5201/2023.POR OPORTUNO, REVEJO O DESPACHO DE DISTRIBUIÇÃO DA MATÉRIA PARA ADEQUÁ-LA AO ESTABELECIDO PELA RESOLUÇÃO DA CÂMARA DOS DEPUTADOS N.º 1/2023, ENCAMINHANDO-A À COMISSÃO DE SAÚDE E À COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA (CPASF), EM SUBSTITUIÇÃO À COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA, EXTINTA PELA MESMA RESOLUÇÃO. ESCLAREÇO AINDA QUE A CFT DEVERÁ SER INCLUÍDA NA DISTRIBUIÇÃO PARA SE MANIFESTAR SOBRE A COMPATIBILIDADE OU ADEQUAÇÃO ORÇAMENTÁRIA.

ÀS COMISSÕES DE SAÚDE;

PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA;

DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIACÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Projetos apensados: 11259/18, 1626/19, 1751/19, 4872/19, 2359/22, 5201/23 e 103/24

III - Na Comissão de Saúde:

- Parecer do relator
- Substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº _____, de 2018 (Do Sr. Domingos Neto)

Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei dispõe que as pessoas acometidas pelas más formações congênicas fissura palatina ou labiopalatina, quando não totalmente reabilitadas, são consideradas possuidoras de impedimentos de longo prazo de natureza física que podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Parágrafo único. Os pacientes não reabilitados são aqueles que ainda necessitam de tratamento, ou que, mesmo após finalizado o tratamento, apresentam sequelas funcionais.

Art. 2º Ficam asseguradas às pessoas com as más formações congênicas fissura palatina ou labiopalatina não reabilitadas os mesmos direitos e garantias das pessoas com deficiência.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICATIVA

A fissura labiopalatina é um defeito congênito que atinge uma criança a cada 650 nascidas, de acordo com a literatura especializada. Trata-se de um defeito de não fusão de estruturas embrionárias. Inicialmente, tanto o lábio como o palato são formados por estruturas que nas primeiras semanas de vida estão separadas. Durante a formação normal da face, essas estruturas devem se unir. Se esse processo não ocorrer, as estruturas permanecem separadas, dando origem às fissuras no lábio e



CÂMARA DOS DEPUTADOS

no palato. Essas alterações provocam problemas que vão além da estética, dificultam a alimentação, prejudicam a arcada dentária, o crescimento facial, o desenvolvimento da fala, a respiração, audição, entre outros aspectos. Assim, os pacientes que não conseguem ser reabilitados enfrentam uma vida pautada por sofrimento, discriminação e outras dificuldades relacionadas com a anomalia.

O tratamento de reabilitação dos pacientes acometidos por essa anomalia é bastante longo. Envolve atuação de diversas especialidades. No total, em média, o tratamento leva de 16 a 20 anos para se completar. Normalmente a criança com fissura labiopalatina recebe a cirurgia de lábio nos três primeiros meses após o nascimento e o fechamento do palato por volta dos 18 meses de idade. Além dessas intervenções iniciais, outros atendimentos são indispensáveis para a reabilitação total, sendo que o abandono ou não tratamento traz consequências graves aos pacientes. Essas fissuras quando não tratadas dificultam a integração na sociedade e a inclusão social, assim como acontece com outras doenças incapacitantes. Nesse contexto, a proposição legislativa apresentada tem cunho social e humanista, busca proteger aqueles pacientes que não conseguem a reabilitação. São aqueles indivíduos que apresentam alguma sequela no tratamento cirúrgico das fissuras, ou que não se submeteram a tratamento por ausência de informação, por distância física dos centros de tratamento, e por falta de serviços prestados no âmbito do Sistema Único de Saúde. O projeto de lei tem o escopo de assegurar a plena integração dessas pessoas no contexto socioeconômico e cultural, respeitadas as suas peculiaridades. Dessa forma, poderão ser evitadas interpretações equivocadas e restritivas em relação aos pacientes com fissuras labiopalatinas e seus direitos como pessoas com deficiência.

Com base em todo o exposto e tendo em vista a enorme relevância social da proposta, contamos com o apoio dos nobres pares para a aprovação do presente projeto de lei.

Sala das Sessões, em de de 2018.

Deputado DOMINGOS NETO
PSD/CE

PROJETO DE LEI N.º 11.259, DE 2018

(Do Sr. Carlos Henrique Gaguim)

Reconhece-se as pessoas com doenças renais crônicas como pessoas com deficiência para todos os fins de direito e demais providências.

DESPACHO:
APENSE-SE À(AO) PL-11217/2018.

O Congresso Nacional decreta:

Art.1º Ficam reconhecidos, para todos os fins de direitos, as pessoas com doenças renais crônicas como pessoas com deficiência.

Parágrafo único. Para os fins desta Lei considera-se doença renal crônica a lesão renal progressiva e irreversível da função dos rins em sua fase mais avançada, chamada de fase terminal ou de insuficiência renal crônica, na qual os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno no paciente, com identificação no Código Internacional de Doenças – CID pelos números CID N18, N18.0, N18.8, N18.9 e N19.

Art.2º O doente renal crônico terá o mesmo tratamento e os mesmos direitos garantidos as pessoas com deficiência, em especial nas áreas da saúde, educação, transporte, mercado de trabalho e assistência social, nos termos da legislação vigente.

Art.3º O Poder Executivo federal regulamentará o disposto nesta Lei.

Art.4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Conforme levantamento da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), um expressivo número de brasileiros sofre de doenças renais. Alguns doentes renais apresentam doenças como diabetes e pressão alta que, senão tratadas corretamente podem ocasionar a falência total do funcionamento renal.

Ainda acerca das doenças renais, existem outras que quando são diagnosticadas já estão com os rins totalmente debilitados, ocorrendo neste caso o encaminhamento do paciente para a diálise.

Na maioria dos casos, este tratamento acaba sendo feito para o resto da vida, caso não haja a possibilidade de se fazer o transplante.

Em todo o mundo, 500 (quinhentos) milhões de pessoas sofrem de problemas renais e 1,5 milhão delas estão em diálise. De acordo com os dados médicos, pacientes com esse tipo de doença têm 10 (dez) vezes mais riscos de morte prematura por doenças cardiovasculares.

O cálculo da SBN é de que 12 milhões de pessoas no mundo morrem por ano de

doenças cardiovasculares, relacionadas com problemas renais crônicos.

Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia, existe uma crescente no que tange aos patamares dos doentes renais crônicos.

Segundo as informações, dos 120(cento e vinte) mil brasileiros que precisam fazer hemodiálise, apenas cerca 70(setenta) mil estão em tratamento.

Em último estudo realizado, o número de óbitos em 2005 foi de 12.528(doze mil quinhentos e vinte e oito), sendo que a taxa de mortalidade pode chegar ao patamar de 13%(treze).

Ainda conforme a pesquisa, os números apontam ainda que 47% (quarenta e sete) dos pacientes em diálise estão na fila do transplante renal.

Estima-se que somente em 2010 (dois mil e dez) o número de pessoas em diálise no Brasil seja de 125 (cento e vinte e cinco) mil.

Após o convencimento de que o problema que assola os doentes renais crônicos, não se restringe somente a uma parcela mínima da população brasileira, mas sim, há um numero considerável e crescente de doentes, o presente projeto visa em suma, proteger e garantir qualidade de vida aos pacientes renais crônicos.

O tratamento e as repercussões da doença crônica na qualidade de vida do doente, mostra-se por demais devassador, na medida em que impõe desafios e novas incumbências ao indivíduo, que vai desde a dolorosa e necessária espera de mais de 04 (quatro) horas no único procedimento nas sessões de diálise ou hemodiálise, que devem ser feitas em período de 03 (três) a 04 (quatro) vezes por semana, até utilização de medicação controlada.

É necessário estar atento aos sintomas que se repetem: que vão desde pressão alta persistente, letargia, prurido, cansaço, inchaço nas mãos e tornozelos e freqüentes distúrbios no sono, dispnéia ao mínimo de esforço físico e repetidas infecções urinárias.

O doente renal, ainda sofre com pressão arterial descontrolada, níveis de potássio no sangue elevados ao ponto de poderem causar arritmias cardíacas, emagrecimento, levando ao estagio que sequer consegue comer satisfatoriamente, náuseas e vômitos constantes, cansaço e a anemia.

Nessa esteira de raciocínio, situações simples do dia-a-dia, mostram-se por demais dolorosas e desconfortáveis.

O empenho da saúde é o principal empecilho para a atuação profissional, ou mesmo, para o exercício mínimo de atividade econômica que vise ao final o sustento do doente, ou de sua família.

O principal objetivo desta Lei é assegurar que os direitos que são garantidos às pessoas com deficiência sejam estendidos às pessoas com doenças renais crônicas, em especial nas áreas de saúde com acesso aos medicamentos; na área da educação com palestras preventivas e que venham a conscientizar a população em geral sobre a problemática da pessoa que possui a doença renal crônica, de modo inclusive a reduzir o preconceito; no transporte, com relação ao passe livre que existe para as pessoas com deficiência; além da área da assistência social e do mercado de trabalho.

Por todo o exposto, contamos com o apoio dos Nobres Pares desta Casa para a aprovação do Projeto de Lei em tela.

Sala das Sessões, em 20 de DEZEMBRO de 2018.

Deputado CARLOS HENRIQUE GAGUIM

PROJETO DE LEI N.º 1.626, DE 2019

(Da Sra. Leandre)

Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência.

DESPACHO:
APENSE-SE À(AO) PL-11217/2018.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei determina que as pessoas acometidas pelas más formações congênitas fissura palatina ou labiopalatina, quando não totalmente reabilitadas, são consideradas possuidoras de impedimentos de longo prazo de natureza física que podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Parágrafo único. Os pacientes não reabilitados são aqueles que ainda necessitam de tratamento, ou que, mesmo após finalizado o tratamento, apresentam sequelas funcionais.

Art. 2º Ficam asseguradas às pessoas com as más formações congênitas fissura palatina ou labiopalatina, não reabilitadas, os mesmos direitos e garantias das pessoas com deficiência.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICATIVA

Este projeto foi originalmente apresentado pelo Deputado Domingos Neto na 55ª legislatura, todavia, com o final da legislatura, foi arquivado, nos moldes regimentais. Assim, considerando a importância do tema, reapresento a demanda, com a justificativa já anteriormente apresentada.

A fissura labiopalatina é um defeito congênito que atinge uma criança a cada 650 nascidas, de acordo com a literatura especializada. Trata-se de um defeito de não fusão de estruturas embrionárias. Inicialmente, tanto o lábio como o palato são formados por estruturas que nas primeiras semanas de vida estão separadas. Durante a formação normal da face, essas estruturas devem se unir. Se esse processo não ocorrer, as estruturas permanecem separadas, dando origem às fissuras no lábio e no palato. Essas alterações provocam problemas que vão além da estética, dificultam a alimentação, prejudicam a arcada dentária, o crescimento facial, o desenvolvimento

da fala, a respiração, audição, entre outros aspectos. Assim, os pacientes que não conseguem ser reabilitados enfrentam uma vida pautada por sofrimento, discriminação e outras dificuldades relacionadas com a anomalia.

O tratamento de reabilitação dos pacientes acometidos por essa anomalia é bastante longo. Envolve atuação de diversas especialidades. No total, em média, o tratamento leva de 16 a 20 anos para se completar. Normalmente a criança com fissura labiopalatina recebe a cirurgia de lábio nos três primeiros meses após o nascimento e o fechamento do palato por volta dos 18 meses de idade. Além dessas intervenções iniciais, outros atendimentos são indispensáveis para a reabilitação total, sendo que o abandono ou não tratamento traz consequências graves aos pacientes. Essas fissuras, quando não tratadas, dificultam a integração na sociedade e a inclusão social, assim como acontece com outras doenças incapacitantes.

Nesse contexto, a proposição legislativa apresentada tem cunho social e humanista ao buscar proteger aqueles pacientes que não conseguem a reabilitação. São aqueles indivíduos que apresentam alguma sequela no tratamento cirúrgico das fissuras, ou que não se submeteram a tratamento por ausência de informação, por distância física dos centros de tratamento ou por falta de serviços prestados no âmbito do Sistema Único de Saúde. O projeto de lei tem o escopo de assegurar a plena integração dessas pessoas no contexto socioeconômico e cultural, respeitadas as suas peculiaridades. Dessa forma, poderão ser evitadas interpretações equivocadas e restritivas em relação aos pacientes com fissuras labiopalatinas e seus direitos como pessoas com deficiência.

Com base em todo o exposto e tendo em vista a enorme relevância social da proposta, contamos com o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente matéria.

Sala das Sessões, em 20 de março de 2019.

Deputada Leandre
PV/PR

PROJETO DE LEI N.º 1.751, DE 2019

(Do Sr. Eduardo Costa)

Altera a Lei nº 13.196, de 2015 - Lei Brasileira de Inclusão, para incluir o diagnóstico de doença renal crônica no conceito de deficiência

DESPACHO:
APENSE-SE À(AO) PL-11259/2018.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º As pessoas com diagnóstico de doença renal crônica são consideradas deficientes, para todos os efeitos legais.

Art. 2º O art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência:

I - 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;

II - a pessoa com doença renal crônica.

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;

II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;

III - a limitação no desempenho de atividades; e

IV - a restrição de participação.

§ 2º O Poder Executivo criará instrumentos para diagnóstico e avaliação da deficiência. (NR)”

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Este Projeto de Lei tem como objetivo a inclusão do paciente com Doença Renal Crônica na Lei nº 13.196, de 2015, para que seja considerado “deficiente”, para todos os efeitos legais.

Pessoas com Doença Renal Crônica em estágio avançado apresenta insuficiência renal grave, dependente de alguma forma de terapia renal substitutiva – diálise peritoneal ou hemodiálise – e tem como única opção de tratamento definitivo o transplante renal.

Durante o período em que permanecem em terapia renal substitutiva, elas têm que lidar com diversas limitações em suas vidas.

Se esses procedimentos de diálise fossem absolutamente inócuos, bastaria pensar no fato de que algumas dessas pessoas têm que usar um cateter preso ao corpo e, três vezes por semana, permanecer ligado a uma máquina durante horas. Isso dificulta muito sua inserção no mercado de trabalho.

Mas a hemodiálise não é um procedimento isento de risco. É preciso sempre lembrar da “Tragédia da Hemodiálise” que em 1996 vitimou quase 60 pessoas que faziam tratamento em uma clínica de hemodiálise em Caruaru, no Estado de

Pernambuco.

Adicionalmente, há o risco sempre presente de contrair infecções como hepatite B, hepatite C, AIDS e outras doenças transmissíveis pelo uso de equipamentos contaminados.

Além das limitações impostas pelo tratamento, há aquelas decorrentes da própria doença, pois pessoas com Doença Renal Crônica têm uma série de restrições alimentares, limitação da quantidade de sal de água que podem ingerir por dia.

Portanto, não há como deixar de reconhecer as grandes limitações impostas à vida das pessoas, em razão da doença renal crônica e da terapia renal substitutiva. Assim, mais do que justificada está sua inclusão na definição de “deficiência”.

Por isso, peço o apoio dos meus nobres Pares para a provação deste relevante Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em 26 de março de 2019.

Deputado EDUARDO COSTA

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA

Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG

Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL

Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 13.196, DE 1º DE DEZEMBRO DE 2015

Altera a Medida Provisória no 2.228-1, de 6 de setembro de 2001, para dispor sobre a Contribuição para o Desenvolvimento da Indústria Cinematográfica Nacional (Condecine) e prorrogar a vigência de incentivo fiscal no âmbito dos Fundos de Financiamento da Indústria Cinematográfica Nacional (Funcines), e a Lei nº 12.529, de 30 de novembro de 2011, para dispor sobre as taxas processuais sobre os processos de competência do Conselho Administrativo de Defesa Econômica (Cade); autoriza o Poder Executivo federal a atualizar monetariamente o valor dos preços dos serviços e produtos e da taxa estabelecidos pela Lei nº 6.938, de 31 de agosto de 1981; e prorroga a vigência de incentivos fiscais previstos na Lei nº 8.685, de 20 de julho de 1993.

A PRESIDENTA DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º A Medida Provisória nº 2.228-1, de 6 de setembro de 2001, passa a vigorar com as seguintes alterações:

"Art. 7º

IX - (VETADO);

....." (NR)

"Art. 33.

§ 5º Os valores da Condecine poderão ser atualizados monetariamente pelo Poder Executivo federal, até o limite do valor acumulado do Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo (IPCA) correspondente ao período entre a sua última atualização e a data de publicação da lei de conversão da Medida Provisória nº 687, de 17 de agosto de 2015, na forma do regulamento." (NR)

"Art. 40.

II - 20% (vinte por cento), quando se tratar de:

c) obras cinematográficas destinadas à veiculação em serviços de radiodifusão de sons e imagens e de comunicação eletrônica de massa por assinatura, quando tenham sido previamente exploradas em salas de exibição com até 6 (seis) cópias ou quando tenham sido exibidas em festivais ou mostras, com autorização prévia da Ancine, e não tenham sido exploradas em salas de exibição com mais de 6 (seis) cópias;

d) (VETADO);

....." (NR)

"Art. 44. Até o período de apuração relativo ao ano-calendário de 2017, inclusive, as pessoas físicas e jurídicas tributadas pelo lucro real poderão deduzir do imposto de renda devido as quantias aplicadas na aquisição de cotas dos Funcines.

....." (NR)

"Art. 50. As deduções previstas no art. 1º da Lei nº 8.685, de 20 de julho de 1993, são prorrogadas até o exercício de 2017, inclusive, devendo os projetos que serão beneficiados por esses incentivos ser previamente aprovados pela Ancine." (NR)

Art. 2º A Lei nº 12.529, de 30 de novembro de 2011, passa a vigorar com a seguinte alteração:

"Art. 23. Instituem-se taxas processuais sobre os processos de competência do Cade, no valor de R\$ 85.000,00 (oitenta e cinco mil reais), para os processos que têm como fato gerador a apresentação dos atos previstos no art. 88 desta Lei, e no valor de R\$ 15.000,00 (quinze mil reais), para os processos que têm como fato gerador a apresentação das consultas referidas no § 4º do art. 9º desta Lei." (NR)

Art. 3º É o Poder Executivo autorizado a atualizar monetariamente, até o limite do valor acumulado do Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo (IPCA) correspondente ao período entre a sua última atualização e a data de publicação desta Lei, na forma do regulamento, o valor:

I - dos preços dos serviços e produtos estabelecidos pelo art. 17-A da Lei nº 6.938, de 31 de agosto de 1981; e

II - da taxa instituída pelo art. 17-B da Lei nº 6.938, de 31 de agosto de 1981.

Art. 4º A Lei nº 8.685, de 20 de julho de 1993, passa a vigorar com as seguintes alterações:

"Art. 1º Até o exercício fiscal de 2017, inclusive, os contribuintes poderão deduzir do imposto de renda devido as quantias referentes a investimentos feitos na produção de obras audiovisuais cinematográficas brasileiras de produção independente, mediante a aquisição de quotas representativas de direitos de comercialização sobre as referidas obras, desde que esses investimentos sejam realizados no mercado de capitais, em ativos previstos em lei e autorizados pela Comissão de Valores Mobiliários (CVM), e os projetos de produção tenham sido previamente aprovados pela Agência Nacional do Cinema (Ancine).

....." (NR)

"Art. 1º-A Até o ano-calendário de 2017, inclusive, as quantias referentes ao patrocínio à produção de obras cinematográficas brasileiras de produção independente cujos projetos tenham sido previamente aprovados pela Ancine poderão ser deduzidas do imposto de renda devido apurado:

....." (NR)

Art. 5º Esta Lei entra em vigor:

I - em 1º de janeiro de 2016, em relação à redação dada pelo art. 2º desta Lei ao art. 23 da Lei nº 12.529, de 30 de novembro de 2011; e

II - na data de sua publicação, em relação aos demais dispositivos.

Brasília, 1º de dezembro de 2015; 194º da Independência e 127º da República.

DILMA ROUSSEFF
José Eduardo Cardozo
Joaquim Vieira Ferreira Levy
Nelson Barbosa
João Luiz Silva Ferreira
Francisco Gaetani

PROJETO DE LEI N.º 4.872, DE 2019

(Da Sra. Rejane Dias)

Altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, para estender o direito de prioridade de atendimento às pessoas com neurofibromatose grave e às pessoas com fissura labiopalatina que não tenham sido reabilitadas.

DESPACHO:
APENSE-SE À(AO) PL-11217/2018.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, para estender o direito de prioridade de atendimento às pessoas com neurofibromatose

grave e às pessoas com fissura labiopalatina que não tenham sido reabilitadas.

Art. 2º O art. 1º da Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, passa a vigorar acrescido do seguinte parágrafo único:

“Art. 1º.....

Parágrafo único. O direito de atendimento prioritário nos termos desta Lei é extensivo às pessoas com neurofibromatose grave e às pessoas com fissura labiopalatina que não tenham sido reabilitadas.” (NR)

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Constituição Federal afirma que todas as pessoas são iguais perante a lei. Todavia, o princípio da igualdade nunca pode ser analisado isoladamente. Ele tem de ser compatibilizado com o da justiça, para o alcance da equidade, que reconhece as diferenças nas condições de vida e de saúde das pessoas.

Existem vários diplomas legais que visam a promover a equidade no atendimento de pessoas que demandam atenção diferenciada. A Lei nº 10.048, de 2000, por exemplo, determinou que as pessoas com deficiência, os idosos, as gestantes, as lactantes, as pessoas com crianças no colo e os obesos teriam atendimento prioritário nas repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos e instituições financeiras. Ao editar essa norma, o legislador federal reconheceu a dignidade dessas pessoas, pois assegurou-lhes atendimento diferenciado em face das suas necessidades próprias.

Com este projeto, almejamos estender esse direito às pessoas com neurofibromatose grave e com fissura labiopalatina que não tenham sido totalmente reabilitadas.

A neurofibromatose, de acordo com a Sociedade Brasileira de Dermatologia¹, é um conjunto de doenças genéticas que afetam a pele e o sistema neurológico. Um dos principais sinais da doença consiste no aparecimento de nódulos e tumores na pele, de tamanho variável. Esses tumores são denominados neurofibromas. Não existe tratamento específico comprovado para as alterações genéticas descritas, mas o médico especialista poderá realizar a retirada dos neurofibromas que apresentem crescimento rápido ou tratar lesões inestéticas.

Essa doença, de acordo com a classificação de gravidade proposta pelo Dr. Vincent M. Riccardi, pioneiro mundial no atendimento às pessoas com neurofibromatose², pode ter vários graus de manifestação. Na sua forma grave, há sério comprometimento da saúde, que é intratável, ou é controlado com grande dificuldade ou, estatisticamente está associado à redução na expectativa de vida. As pessoas com esse grau de comprometimento, certamente, necessitam atendimento

¹ <https://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/doencas-e-problemas/neurofibromatose/71/>

² Neurofibromatosis – Phenotype, Natural History and Pathogenesis. Terceira Edição, Editada por JM Friedman, D Gutmann, M MacCollin e VM Riccardi. The John Hopkins University Press, Baltimore, 1999, 381 páginas. Citado em: https://amanf.org.br/classificacao-da-gravidade/#_ftn1

diferenciado.

Já a fissura labiopalatina, que pode, conforme o Ministério da Saúde³, ser originada por uma combinação de fatores genéticos e ambientais, são malformações congênitas caracterizadas por aberturas ou descontinuidade das estruturas do lábio e/ou palato, de localização e extensão variáveis, que nem sempre se manifestam isoladamente, podendo estar associadas a síndromes ou outras anomalias. Essas fissuras afetam o aspecto estético, funcional e emocional do paciente. Podem, assim, deformar o semblante do indivíduo, acarretar dificuldade para sucção, deglutição, mastigação, respiração, fonação e audição⁴.

Não há dúvidas de que essas condições representam impedimentos de longo prazo de natureza física que podem obstruir a participação plena e efetiva daqueles que as apresentam na sociedade. Por isso, devem ser equiparadas a deficiências para os fins de priorização do atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público.

A aprovação desta proposição representará uma grande conquista de direitos para as pessoas com neurofibromatose grave e com fissura labiopalatina que não tenham sido reabilitadas, passarão a ser atendidas com prioridade, por exemplo, nos serviços de saúde, repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos.

Diante do exposto, pedimos apoio aos Nobres Parlamentares para a aprovação desta Proposição.

Sala das Sessões, em 4 de setembro de 2019.

Deputada REJANE DIAS

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA

Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG

Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL

Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 10.048, DE 8 DE NOVEMBRO DE 2000

Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA,

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º As pessoas com deficiência, os idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes, as pessoas com crianças de colo e os obesos terão atendimento prioritário, nos termos desta Lei. (Artigo com redação dada pela Lei nº 13.146, de 6/7/2015, publicada no DOU de 7/7/2015, em vigor 180 dias após sua publicação)

Art. 2º As repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos estão obrigadas a dispensar atendimento prioritário, por meio de serviços individualizados que

³ <http://www.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/cirurgia-plastica-reparadora/fissura-labiopalatal/prevencao-diagnostico-e-tratamento>

⁴ <http://www.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/cirurgia-plastica-reparadora/fissura-labiopalatal>

asseguem tratamento diferenciado e atendimento imediato às pessoas a que se refere o art. 1º.

Parágrafo único. É assegurada, em todas as instituições financeiras, a prioridade de atendimento às pessoas mencionadas no art. 1º.

.....
.....

PROJETO DE LEI N.º 2.359, DE 2022

(Do Sr. José Nelto)

Equipara as malformações congênitas Fissura Labiopalatina e/ou outras anomalias Craniofaciais às deficiências, para efeitos jurídicos e dá outras providências.

DESPACHO:
APENSE-SE À(AO) PL-11217/2018.

PROJETO DE LEI Nº , DE 2022
(Do Sr. JOSÉ NELTO)

Equipara as malformações
congenitas Fissura Labiopalatina e/ou outras
anomalias Craniofaciais às deficiências, para
efeitos jurídicos e dá outras providências.

Apresentação: 29/08/2022 10:34 - Mesa

PL n.2359/2022

O Congresso Nacional decreta:

Art.1º As malformações congênitas fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais, e as síndromes correlatas, ficam equiparadas à condição de deficiência para efeitos jurídicos, salvo aquelas consideradas reabilitadas.

§1º A declaração de reabilitação da pessoa com fissura Labiopalatina e/ou anomalias craniofaciais e a síndromes correlatas dependeram da emissão ter instrumento de avaliação da deficiência realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar especializada, devendo-se considerar:

- a) Os impedimentos nas fusões e na estrutura do corpo;
- b) Os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
- c) A limitação no desempenho de atividades;
- d) A restrição da participação efetiva na sociedade;

Art.2º Fica instituída a notificação compulsória à Secretaria de Saúde, pelas unidades públicas e privadas integrantes do sistema de saúde, que realizarem partos onde ficam constatadas a presença das anomalias craniofaciais e fissuras labiopalatinas.

Art.3º O Poder Executivo promoverá estudos através de suas secretarias, para a elaboração do cadastro único das pessoas com malformações - Condições de saúde e de necessidades assistenciais;



II - Acompanhamentos clínicos cirúrgicos assistenciais e laborais;

III- Mecanismos de proteção social utilizados.

Art.4º Toda pessoa que nascer com fissura Labiopalatina e/ou outras anomalias craniofaciais, deverá ser imediatamente encaminhada ao tratamento específico, especializado e multidisciplinar, devendo a Secretaria de Saúde criar um plano de atenção à reabilitação, desenvolvendo parcerias com quem convier.

§1º Quando as anomalias forem descobertas em fase pré-natal, se necessário, haverá encaminhamento dos pais e familiares ao acompanhamento psicológico, bem como aos aconselhamentos a respeito dos tratamentos que serão empregados à criança quando nascida.

§2º Deverá haver estímulo ao aleitamento materno quando possível;

§3º Quando necessário, será fornecido o acesso ao tratamento fonoaudiológico e odontológico.

Art.5º As despesas resultantes da aplicação desta lei ocorrerão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art.6º Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O projeto de lei pretende equiparar as malformações congênitas Fissura Labiopalatina e/ou outras anomalias Craniofaciais às deficiências, para efeitos jurídicos e dá outras providências.

A maioria dos estudos considera as fissuras labiopalatinas como defeitos de não fusão de estruturas embrionárias. Ou seja, tanto o lábio como palato ("céu da boca") são formados por estruturas que, nas primeiras semanas de vida, estão separadas. Estas estruturas devem se unir para que ocorra a formação normal da face. Se, no entanto, esta fusão não acontecer, as estruturas permanecem



separadas, dando origem às fissuras no lábio e/ou no palato.¹ É importante que, logo após o nascimento, os pais se informem sobre os cuidados com o filho, uma vez que se trata de um bebê com particularidades, principalmente no que diz respeito à alimentação, pois seu lábio ou céu da boca são abertos. A mãe precisa saber como alimentar seu filho. Para isso, é fundamental, num primeiro momento, conhecer o que é a fissura e que essa malformação tem tratamento.²

Os indivíduos portadores de malformações apresentam níveis desfavoráveis de ansiedade, depressão, fobia social, auto-estima e qualidade de vida comparada aos indivíduos normais, uma vez que a aparência facial tem uma profunda influência nos ambientes sociais das pessoas, interferindo no contato social e no desenvolvimento da personalidade. O apoio psicológico faz-se necessário ao longo do crescimento, desenvolvimento e reabilitação dos portadores, buscando a compreensão das suas necessidades e dos pais no processo de sentir e vivenciar a malformação.³

O impacto das anomalias craniofaciais na vida das pessoas, acometidas por ela, apontam os prejuízos estéticos e funcionais que, mesmo reparados, podem incidir em toda a sua vida. Em virtude disso, é de extrema importância que haja a execução do presente projeto de lei, com o intuito de auxiliar o maior número de indivíduos com essa anomalia e seus responsáveis.

Dada a relevância temática, submeto esta proposição aos ilustres pares, rogando o imprescindível apoio para sua aprovação.

Sala das Sessões, em de de 2022.

Deputado **JOSÉ NELTO**
(PP/GO)

¹ <https://hrac.usp.br/saude/fissura-labiopalatina/>

² <http://www.unifenas.br/extensao/cartilha>

³ <https://pesquisa.bvsalud.org/>



PROJETO DE LEI N.º 5.201, DE 2023

(Do Sr. Augusto Puppio)

Equipara a pessoa com fissura labial ou palatina à pessoa com deficiência.

DESPACHO:

APENSE-SE À(AO) PL-11217/2018. POR OPORTUNO, REVEJO O DESPACHO DE DISTRIBUIÇÃO DA MATÉRIA PARA ADEQUÁ-LA AO ESTABELECIDO PELA RESOLUÇÃO DA CÂMARA DOS DEPUTADOS N.º 1/2023, ENCAMINHANDO-A À COMISSÃO DE SAÚDE E À COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA (CPASF), EM SUBSTITUIÇÃO À COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA, EXTINTA PELA MESMA RESOLUÇÃO. ESCLAREÇO AINDA QUE A CFT DEVERÁ SER INCLUÍDA NA DISTRIBUIÇÃO PARA SE MANIFESTAR SOBRE A COMPATIBILIDADE OU ADEQUAÇÃO ORÇAMENTÁRIA.

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

(Do Sr. AUGUSTO PUPPIO)

Equipara a pessoa com fissura labial ou palatina à pessoa com deficiência.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei equipara a pessoa com fissura labial ou palatina à pessoa com deficiência.

Art. 2º A pessoa não reabilitada com fissura labial ou palatina é equiparada à pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

Parágrafo único. Considera-se não reabilitada a pessoa com fissura labial ou palatina:

I – até a finalização do plano de tratamento cirúrgico para a melhor correção possível da fissura;

II – após a finalização do plano de tratamento cirúrgico para a melhor correção possível da fissura, aquelas cujas alterações anatômicas e funcionais, em interação com uma ou mais barreiras, podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Art. 3º A pessoa com fissura labial ou palatina em acompanhamento regular para correção cirúrgica, habilitação ou reabilitação fará jus ao benefício previsto no art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, nos seguintes termos:

I – Considerar-se-á deficiência no grau máximo a fissura labial ou palatina até a finalização do plano de tratamento cirúrgico para a melhor correção possível da fissura; e após, conforme avaliação biopsicossocial;

II – Considerar-se-á sem meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família aquela com renda familiar mensal per capita igual ou inferior à metade do salário-mínimo.



Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Este projeto de lei propõe equiparar a pessoa não reabilitada com fissura labial e/ou palatina, até o final da reabilitação, à pessoa com deficiência; e que ela faça jus ao benefício de prestação continuada, como forma de induzir o Estado a providenciar o tratamento em idade adequada e auxiliar nas despesas com o tratamento.

As fendas orais (fissuras palatinas e/ou labiais) são malformações congênitas que podem afetar a deglutição, causar problemas de fala além de danos à saúde psicossocial em razão da lesão altamente inestética.

Para o pleno desenvolvimento de todas as potencialidades das crianças, a correção do defeito deve ser feita no máximo até os 12 meses de idade no caso de fendas labiais e 18 meses no caso das fendas palatinas¹.

Observando estes parâmetros, um estudo recente observou que em 66,4% dos casos houve atraso para cirurgias de lábio e em 71,2% para cirurgias de palato, com piores percentuais nas regiões Norte (83,8% para fenda labial e 86,6% para fenda palatina) e Nordeste (69% para fenda labial e 75,2% para fenda palatina), em crianças não brancas e nos municípios de menor Índice de Desenvolvimento Humano (IDH)².

Assim, propomos que a pessoa com fissura labial e/ou palatina seja considerada deficiente até o final do tratamento cirúrgico. Durante este período, para fins de percepção do benefício de prestação continuada (BPC), haveria deficiência no grau máximo.

Em relação à miserabilidade e vulnerabilidade, o § 11-A do art. 20 da Lei nº 8.742, de 1993, prevê a possibilidade de considerar ½ (meio)

¹ 1. AMERICAN CLEFT PALATE-CRANIOFACIAL ASSOCIATION. Parameters For Evaluation and Treatment of Patients With Cleft Lip/Palate or Other Craniofacial Differences. The Cleft Palate Craniofacial Journal. 2018;55(1):137-156. doi:10.1177/1055665617739564

² SOUSA, G. F. T. DE ., & RONCALLI, A. G.. (2021). Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: uma análise multinível. Ciência & Saúde Coletiva, 26, 3505–3515. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.2.23592019>



salário-mínimo como valor limite, conforme os critérios previstos no art. 20-B. Assim, temos deficiência no grau máximo, dependência total de terceiros (lembrando que estamos tratando de crianças em geral com menos de 2 anos de idade) e elevado comprometimento do orçamento do núcleo familiar com gastos médicos, muitas vezes com tratamento fora do domicílio ou em razão de familiares (em geral a mãe) deixar o mercado de trabalho para se dedicar ao cuidado do filho.

Cabe ressaltar que estas regras diferenciadas para concessão do BPC valem para a pessoa com fissura labial e/ou palatina em tratamento regular – se abandonar o tratamento, deixa de haver estas regras diferenciadas, mas pode manter o benefício se cumprir os critérios comuns a todos.

No caso das crianças que já terminaram a parte cirúrgica do tratamento, ela será considerada deficiente apenas se houver barreiras que impeçam sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas – ou seja, segue a regra geral do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146 de 06 de julho de 2015), que foi também adotada pela Lei nº 8.742, de 1993.

Com esta proposição, entendemos que as crianças com fenda labial e/ou palatina terão um tratamento mais justo pelo Estado, tanto no que diz respeito à idade da correção, a fim de evitar sequelas, quanto ao acesso à assistência social.

Em face do exposto, peço a meus nobres Pares o apoio para aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado AUGUSTO PUPPIO

2023-5817





CÂMARA DOS DEPUTADOS
CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO – CEDI
Coordenação de Organização da Informação Legislativa – CELEG

LEI Nº 8.742, DE 7 DE
DEZEMBRO DE 1993
Art. 20

<https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:199312-07;8742>

PROJETO DE LEI N.º 103, DE 2024 (Do Sr. Messias Donato)

Institui cadastro nacional de pessoas com doença renal crônica avançada e determina que o laudo médico pericial que ateste a doença renal crônica avançada tenha validade indeterminada.

DESPACHO:
APENSE-SE AO PL-11259/2018.



PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Do Sr. MESSIAS DONATO)

Institui cadastro nacional de pessoas com doença renal crônica avançada e determina que o laudo médico pericial que ateste a doença renal crônica avançada tenha validade indeterminada.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui cadastro nacional de pessoas com doença renal crônica avançada (DRC), inclui a doença renal crônica como deficiência física e determina que o laudo médico pericial que ateste a doença renal crônica avançada tenha validade indeterminada.

Art. 2º Fica instituído o cadastro nacional de pessoas com doença renal crônica avançada, com os seguintes objetivos:

I - otimizar o acesso aos serviços de hemodiálise fora do domicílio do paciente;

II - aperfeiçoar a coleta de dados epidemiológicos sobre as doenças renais crônicas;

III - promover pesquisa e desenvolvimento com base nos dados coletados.

Parágrafo único. O cadastro referido no caput deverá garantir a segurança e privacidade dos dados, na forma do regulamento e da Lei Geral de Proteção de Dados.





Art. 3º Fica a doença renal crônica avançada (DRC) classificada como deficiência, para todos os efeitos legais.

Parágrafo único. O previsto no § 2º do art. 2º da Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), aplica-se a doença renal crônica avançada, conforme o disposto no caput.

Art. 4º O laudo médico pericial que atesta a existência de doença renal crônica avançada terá validade indeterminada, na forma do regulamento.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e vinte dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

A doença renal crônica (DRC) representa um grave problema de saúde pública, afetando milhões de pessoas em todo o mundo. Estudos epidemiológicos indicam um aumento progressivo na prevalência desta doença, sendo ela responsável por uma significativa taxa de morbidade e mortalidade globalmente.

No Brasil, estima-se que aproximadamente 10% da população adulta sofra com alguma forma de doença renal. A natureza progressiva e muitas vezes silenciosa da DRC leva a um diagnóstico tardio, agravando o prognóstico e levando à necessidade de tratamentos de alta complexidade, como a hemodiálise.

A doença renal crônica avançada, em particular, impõe aos pacientes e ao sistema de saúde desafios únicos. A necessidade de tratamentos regulares e intensivos, como a hemodiálise, interfere significativamente na qualidade de vida dos pacientes, limitando sua mobilidade e independência.





Neste contexto, propomos a criação de um cadastro nacional de pessoas com doença renal crônica avançada, para permitir um mapeamento eficiente desses pacientes, facilitando a alocação de recursos e a implementação de políticas públicas mais direcionadas.

Além disso, a medida pode garantir a esses pacientes o acesso a serviços de hemodiálise "em trânsito", para assegurar a continuidade do tratamento em situações de deslocamento, seja por motivos pessoais, profissionais ou de emergência. Isso contribuiria para a manutenção da estabilidade clínica e a redução de complicações decorrentes da interrupção do tratamento em viagens.

Ademais, propomos a que pacientes com doença renal crônica avançada sem incluídos legislação de deficiência física, uma vez que as restrições nas atividades diárias são uma realidade comum. A dependência de tratamentos contínuos, como diálise ou transplante renal, não apenas interfere na rotina diária, mas também impõe restrições à mobilidade e participação social. A fadiga persistente e a fraqueza associadas à doença renal crônica avançada contribuem para a dificuldade dos pacientes em realizar atividades físicas e sociais.

Além disso, as complicações decorrentes da condição, como anemia e desequilíbrios eletrolíticos, exacerbam a deterioração da saúde geral e funcionalidade. A influência negativa na saúde mental, comumente observada na forma de ansiedade e depressão, é outro fator que justifica a consideração da doença renal crônica avançada como uma deficiência física.

Outro ponto bordado nesse projeto é a determinação de que o laudo médico pericial que atesta a doença renal crônica seja permanente, o que se alinha com a natureza crônica e progressiva da doença. A necessidade de renovação periódica do laudo médico impõe um ônus desnecessário aos pacientes, além de consumir recursos administrativos e médicos que poderiam ser melhor empregados.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete Deputado Messias Donato

Pelo exposto, pedimos o apoio dos nobres colegas para a aprovação deste projeto de lei, o que trará alívio para milhares de pessoas em nosso país.

Sala das Sessões, em de de 2024.

Deputado MESSIAS DONATO

Apresentação: 05/02/2024 13:31:04,667 - MESA

PL n.103/2024





CÂMARA DOS DEPUTADOS
CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO – CEDI
Coordenação de Organização da Informação Legislativa – CELEG

LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015	https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:2015-0706;13146
---	---

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 11.217, DE 2018

Apensados: PL nº 11.259/2018, PL nº 1.626/2019, PL nº 1.751/2019, PL nº 4.872/2019, PL nº 2.359/2022, PL nº 5.201/2023 e PL nº 103/2024

Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência.

Autor: Deputado DOMINGOS NETO

Relator: Deputado HENDERSON PINTO

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em análise classifica a fissura palatina ou labiopalatina não totalmente reabilitada como impedimento de longo prazo, de natureza física, que pode obstruir a plena e efetiva participação na sociedade e estende a seus portadores os mesmos direitos e garantias das pessoas com deficiência.

Tramitam apensadas as seguintes proposições:

1. **Projeto de Lei nº 11.259, de 2018**, de autoria do Deputado Carlos Henrique Gaguim, que “Reconhece-se as pessoas com doenças renais crônicas como pessoas com deficiência para todos os fins de direito e demais providências”.
2. **Projeto de Lei nº 1.751, de 2019**, de autoria do Deputado Eduardo Costa, que “Altera a Lei nº 13.196, de 2015 - Lei Brasileira de Inclusão, para incluir o diagnóstico de doença renal crônica no conceito de deficiência”.
3. **Projeto de Lei nº 1.626, de 2019**, de autoria da Deputada Leandre, que “Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam



fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência”.

4. **Projeto de Lei nº 4.872, de 2019**, de autoria da Deputada Rejane Dias, que “Altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, para estender o direito de prioridade de atendimento às pessoas com neurofibromatose grave e às pessoas com fissura labiopalatina que não tenham sido reabilitadas”.
5. **Projeto de Lei nº 2.359, de 2022**, de autoria do Deputado José Nelto, que “Equipara as malformações congênitas Fissura Labiopalatina e/ou outras anomalias Craniofaciais às deficiências, para efeitos jurídicos e dá outras providências”.
6. **Projeto de Lei nº 5.201, de 2023**, de autoria do Deputado Augusto Puppio, que “Equipara a pessoa com fissura labial ou palatina à pessoa com deficiência”.
7. **Projeto de Lei nº 103, de 2024**, de autoria do Deputado Messias Donato, que “Institui cadastro nacional de pessoas com doença renal crônica avançada e determina que o laudo médico pericial que ateste a doença renal crônica avançada tenha validade indeterminada”.

Foi distribuído às Comissões de Saúde (CSAUDE), de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD) e Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família (CPASF) para análise de mérito, e Comissão de Finanças e Tributação (CFT) e de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC - art. 54 RICD). Sujeita à apreciação conclusiva pelas comissões (Art. 24 II), tramita sob regime ordinário (Art. 151, III, RICD).

As proposições tiveram vários relatores na Comissão da Pessoa com Deficiência (CPD), onde o Deputado Alexandre Padilha apresentou parecer pela aprovação do PL principal, do PL 11259/2018, do PL 1626/2019, e do PL 1751/2019, apensados, com substitutivo. O parecer, todavia, não chegou a ser lido e as proposituras foram redistribuídas para a



então Comissão de Seguridade Social e Família, atual Comissão de Saúde (CSAUDE).

Na CSAUDE, foi relatada anteriormente pelos deputados Alexandre Serfiotis, Francisco Jr e Augusto Puppio. Somente o Dep. Francisco Jr. chegou a apresentar parecer, após audiência pública sobre o tema realizada em 8 de dezembro de 2021¹. No entanto, seu parecer – pela aprovação na forma de substitutivo – não chegou a ser lido, em face da apensação de novo PL. Posteriormente foram apensadas mais duas proposições.

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

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a este Colegiado a análise da proposição quanto ao mérito da saúde pública e individual, nos termos regimentais. Eventuais ponderações acerca do mérito referente aos direitos da pessoa com deficiência, da adequação financeira ou orçamentária e da constitucionalidade, adequação regimental, juridicidade e técnica legislativa deverão ser apontadas pelas próximas comissões.

Inicialmente, cabe louvar os vários autores das proposições em tela, que demonstram sua grande sensibilidade social. Como relatado, os projetos tratam de diversos quadros clínicos.

As proposições, grosso modo, pretendem classificar como deficiência as (1) malformações congênitas fissura labiopalatina e/ou outras anomalias craniofaciais, reabilitados ou não; as (2) doenças renais crônicas; e a (3) neurofibromatose grave. Tomam o cuidado de explicitar, de maneiras distintas, as ressalvas presentes na Lei Brasileira de Inclusão (LBI), quais sejam: que os quadros impliquem “impedimentos de longo prazo de natureza física que podem obstruir a participação plena e efetiva na sociedade em

¹ <https://www.camara.leg.br/noticias/836088-DEBATEDORES-DEFENDEM-RECONHECIMENTO-DE-PACIENTES-COM-FISSURA-PALATINA-COMO-PESSOAS-COM-DEFICIENCIA>.



igualdade de condições com as demais pessoas” e seja realizada avaliação “biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar”.

É fato que o tratamento da malformação de palato se estende ao longo de anos, demanda recursos de grande vulto, exige esforços por vezes heroicos das famílias de crianças e adolescentes afetadas. Da mesma forma, a insuficiência renal crônica e a fibromatose também implicam limitações e dificuldades de toda ordem.

Exatamente em face de sua gravidade, as três situações já vêm sendo debatidas nesta Casa há anos; temos constatado o sofrimento cotidiano a que são submetidas as pessoas envolvidas. Cabe a nós, diante disso, assegurar toda a estrutura necessária para sua plena reabilitação ou, quando isso não for possível, para que as pessoas acometidas sigam sua vida com máxima dignidade e mínimo desconforto.

Em face disso, acolho as proposições em análise, para que se propiciem a assistência adequada e os direitos reservados para essa parcela de nossa população, em clara situação de vulnerabilidade. Para tanto, é necessário elaborar substitutivo, para acolher todos os projetos em um único texto.

Em sua elaboração, mantenho a essência do substitutivo apresentado pelo relator que me antecedeu nesta Comissão, o nobre deputado Francisco Jr – ele mesmo seguindo aquela proposta pelo insigne deputado Alexandre Padilha, relator na CPD. Todavia, opto por elaborar lei autônoma, em vez de alterar a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), para que não se adicionem determinações pontuais em um Estatuto. Reitero, todavia, as determinações presentes na LBI para a classificação dos pacientes como pessoa com deficiência.

Devo ponderar, contudo, que algumas das proposições criam estruturas ligadas ao Poder Executivo e estabelecem rotinas operacionais, temas não próprios para uma lei federal proveniente do Parlamento. Esses dispositivos, em que pese sua boa intenção, não podem ser acolhidos no substitutivo elaborado, vez que poderiam ser questionados quanto à sua adequação e constitucionalidade.



Diante do exposto, o voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 11.217, de 2018, principal, e de seus apensados, os Projetos de Lei nº 11.259, de 2018; 1.751, de 2019; 1.626, de 2019; 4.872, de 2019; 2.359, de 2022; 5.201, de 2023; e 103, de 2024, na forma do Substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em de de 2024.

HENDERSON PINTO
Deputado Federal
MDB/PA
Relator



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 11.217, DE 2018

Apensados: PL nº 11.259/2018, PL nº 1.626/2019, PL nº 1.751/2019, PL nº 4.872/2019, PL nº 2.359/2022 e PL nº 5.201/2023 e PL nº 103/2024

Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitada, insuficiência renal crônica e neurofibromatose grave como pessoas com deficiência, nos termos que define.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Serão consideradas pessoas com deficiência as pessoas com fissura palatina ou labiopalatina não reabilitada, insuficiência renal crônica e neurofibromatose grave, desde que, após avaliação biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar, seja constatado que apresentam 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 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação oficial.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputado HENDERSON PINTO
Relator

2024-3105





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 11.217, DE 2018

III - PARECER DA COMISSÃO

Apresentação: 05/06/2024 18:33:50.523 - CSAUDE
PAR 1 CSAUDE => PL 11217/2018
PAR n.1

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 11.217/2018, do PL 11259/2018, do PL 1626/2019, do PL 4872/2019, do PL 2359/2022, do PL 5201/2023, do PL 1751/2019 e do PL 103/2024, apensados, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Henderson Pinto.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Francisco - Presidente, Dimas Gadelha e Flávia Morais - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alberto Mourão, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, Antonio Andrade, Bebeto, Clodoaldo Magalhães, Delegado Paulo Bilynskyj, Dorinaldo Malafaia, Dr Flávio, Dr. Allan Garcês, Dr. Fernando Máximo, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Eduardo Velloso, Geraldo Resende, Icaro de Valmir, Iza Arruda, Jandira Feghali, José Nelto, Luiz Lima, Meire Serafim, Osmar Terra, Padre João, Pedro Westphalen, Rafael Simoes, Ricardo Maia, Rosângela Moro, Ruy Carneiro, Silvia Cristina, Thiago de Joaldo, Weliton Prado, Zé Vitor, Afonso Hamm, Alice Portugal, Augusto Puppio, Aureo Ribeiro, Bruno Ganem, Dagoberto Nogueira, Detinha, Diego Garcia, Dr. Frederico, Dra. Alessandra Haber, Fernanda Pessoa, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Giovani Cherini, Hélio Leite, Henderson Pinto, Juliana Cardoso, Leo Prates, Maria Rosas, Matheus Noronha, Messias Donato, Misael Varella, Orlando Silva, Professor Alcides e Rodrigo Valadares.

Sala da Comissão, em 5 de junho de 2024.

Deputado DR. FRANCISCO
Presidente



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO ADOTADO AO PROJETO DE LEI Nº 11.217, DE 2018

Apensados: PL nº 11.259/2018, PL nº 1.626/2019, PL nº 1.751/2019, PL nº 4.872/2019, PL nº 2.359/2022 e PL nº 5.201/2023 e PL nº 103/2024

Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitada, insuficiência renal crônica e neurofibromatose grave como pessoas com deficiência, nos termos que define.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Serão consideradas pessoas com deficiência as pessoas com fissura palatina ou labiopalatina não reabilitada, insuficiência renal crônica e neurofibromatose grave, desde que, após avaliação biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar, seja constatado que apresentam 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 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação oficial.

Sala da Comissão, em 5 de junho de 2024.

Deputado **DR. FRANCISCO**
Presidente

