



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.063-A, DE 2024 **(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 Síndrome de Duchenne como deficiência para todos os efeitos legais; tendo parecer da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pela aprovação (relator: DEP. DANIEL AGROBOM).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE
DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA;
SAÚDE;
FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

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

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Da Sra. ROSANGELA MORO)

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), para classificar a Síndrome de Duchenne 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 §4º:

“Art. 2º

.....

§4º Fica estabelecido que a pessoa com Síndrome de Duchenne que se enquadrar no critério do **caput** seja classificada como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”. (NR)

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

JUSTIFICAÇÃO

A Síndrome de Duchenne é uma doença neuromuscular genética, também conhecida como Distrofia Muscular de Duchenne. Caracteriza-se por uma fraqueza e perda progressiva de massa muscular, devido à degeneração dos músculos esqueléticos, lisos e cardíacos.

Inicialmente, manifesta-se nas pernas, afetando os músculos das regiões escapular e pélvica, sendo a segunda forma mais comum e mais grave de distrofia muscular. Trata-se de uma desordem recessiva que afeta predominantemente meninos, com uma incidência de aproximadamente um em cada 3.500 nascidos vivos do sexo masculino. No Brasil, ocorrem cerca de 700 novos casos por ano. Embora as



mulheres não desenvolvam os sintomas da doença, podem transmiti-la a 50% de seus filhos do sexo masculino, o que torna o aconselhamento genético para mães e irmãs essencial.

A Síndrome de Duchenne é causada por mutações no gene da distrofina, responsável pela produção da proteína de mesmo nome. Essa proteína é essencial para a manutenção da integridade das fibras musculares. Na ausência da distrofina, as fibras musculares dos pacientes são danificadas, levando à degeneração progressiva da musculatura.

Caracterizada como um distúrbio progressivo e irreversível, principalmente da musculatura esquelética, pode também afetar a musculatura cardíaca e o sistema nervoso. Cerca de um terço dos meninos com essa distrofia apresentam deficiência mental, e mais da metade desenvolvem miocardiopatia, afetando a parede pósterolateral do ventrículo esquerdo, o que resulta em comprometimento valvular e distúrbios de ritmo.

O diagnóstico é feito pela detecção de deleções no gene da distrofina e pela demonstração da ausência de distrofina no tecido muscular, obtido por meio de biópsia, em grande parte dos casos. As manifestações clínicas e sintomas geralmente surgem na infância, com quedas frequentes, dificuldades para correr, subir escadas e levantar-se do chão como sintomas iniciais.

A evolução do quadro clínico pode variar entre os pacientes. No entanto, a fraqueza muscular, decorrente da perda contínua e irreversível da musculatura esquelética, leva à necessidade de uso de cadeira de rodas entre a primeira e segunda década de vida. A escoliose é comum em estágios avançados da doença, contribuindo para complicações respiratórias, que são a causa de morte em 75% dos casos.

A Síndrome de Duchenne é uma condição genética rara que impõe significativas limitações na vida cotidiana dos afetados. Reconhecê-la como uma deficiência é fundamental para assegurar o acesso aos direitos e benefícios legais necessários para uma vida digna e inclusiva.

É importante mencionar que o tratamento envolve uma equipe multidisciplinar, incluindo neurologistas, ortopedistas, cardiologistas, fisioterapeutas e fonoaudiólogos.



Portanto, o presente Projeto de Lei visa classificar a Síndrome de Duchenne como uma deficiência, em conformidade com a Lei Brasileira de Inclusão, orientada pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência, a qual foi incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro com status de Emenda Constitucional.

As limitações físicas decorrentes da Síndrome podem impor barreiras significativas, afetando permanentemente a qualidade de vida e as capacidades de participação no mercado de trabalho dos indivíduos acometidos. Há restrições quanto aos tipos de trabalhos que podem ser realizados, além de enfrentarem preconceito e falta de compreensão sobre suas necessidades especiais.

Para garantir a compatibilidade dessa proposta com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, é essencial reconhecer a existência de impedimentos duradouros em um contexto biopsicossocial.

Com essa perspectiva, apresentamos este Projeto de Lei e solicitamos o apoio dos ilustres pares para sua aprovação imediata.

Sala das Sessões, em 02 de março de 2024.

Deputada ROSANGELA MORO





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:2015-07-06;13146>

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 1.063, 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 Síndrome de Duchenne como deficiência para todos os efeitos legais.

Autora: Deputada ROSÂNGELA MORO

Relator: Deputado DANIEL AGROBOM

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 1.063, de 2024, de autoria da Deputada Rosangela Moro, pretende alterar a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), para classificar a Síndrome de Duchenne como deficiência para todos os efeitos legais.

A autora da proposição justifica sua iniciativa destacando que a Síndrome de Duchenne é uma doença neuromuscular genética, caracterizada pela fraqueza e perda progressiva de massa muscular. Afirmar que essa condição impõe significativas limitações na vida cotidiana dos afetados, sendo essencial reconhecê-la como deficiência para assegurar o acesso aos direitos e benefícios legais necessários para uma vida digna e inclusiva.

O Projeto, que tramita sob o rito ordinário, está sujeito à apreciação conclusiva pelas Comissões. Foi distribuído à Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e à Comissão de Saúde, para exame de mérito; à Comissão de Finanças e Tributação, para apreciação da adequação financeira e orçamentária (art. 54 RICD); e à Comissão de



Constituição e Justiça e de Cidadania, para aferição da constitucionalidade, da juridicidade e da técnica legislativa (art. 54 RICD).

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

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a esta Comissão a apreciação de proposições, quanto ao mérito, no que tange a questões referentes a seu campo temático e áreas de atividade, nos termos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados.

O Projeto de Lei nº 1.063, de 2024, de autoria da Deputada Rosangela Moro, pretende alterar a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), para classificar a Síndrome de Duchenne como deficiência para todos os efeitos legais.

A Síndrome de Duchenne é uma condição genética rara, caracterizada por fraqueza e perda progressiva de massa muscular, devido à degeneração dos músculos esqueléticos, lisos e cardíacos. Essa condição, que afeta principalmente meninos, manifesta-se inicialmente nas pernas e evolui para outras partes do corpo, resultando em limitações significativas na vida dos afetados. A incidência é de aproximadamente um em cada 3.500 nascidos vivos do sexo masculino, com cerca de 700 novos casos por ano no Brasil.

A doença impõe desafios consideráveis, afetando não apenas a mobilidade, mas também a qualidade de vida dos indivíduos e suas capacidades de participação no mercado de trabalho. As limitações físicas e a progressão da doença podem levar à necessidade de uso de cadeira de rodas e complicações respiratórias graves. Além disso, o diagnóstico precoce e o acompanhamento por uma equipe multidisciplinar são essenciais para o manejo adequado da condição.

A classificação da Síndrome de Duchenne como deficiência permitirá aos pacientes acesso a uma série de direitos e benefícios legais,



melhorando sua qualidade de vida e promovendo a inclusão social. Com o reconhecimento legal dessa condição como deficiência, será possível garantir aos pacientes o apoio necessário para enfrentar as barreiras físicas e sociais que limitam sua participação plena na sociedade.

A medida proposta está alinhada com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que enfatiza a necessidade de reconhecer impedimentos duradouros em um contexto biopsicossocial. Dessa forma, a aprovação deste projeto de lei será um passo importante para assegurar que os indivíduos com Síndrome de Duchenne recebam o devido suporte e proteção legal.

Pelas razões expostas, na certeza do mérito e oportunidade da proposição, meu voto é pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 1.063, de 2024.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputado DANIEL AGROBOM
Relator

2024-7136





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 1.063, DE 2024

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 1.063/2024, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Daniel Agrobom.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Weliton Prado - Presidente, Zé Haroldo Cathedral - Vice-Presidente, Aureo Ribeiro, Daniel Agrobom, Daniela Reinehr, Danilo Forte, Dayany Bittencourt, Geraldo Resende, Glauber Braga, Marcelo Queiroz, Márcio Jerry, Maria Rosas, Max Lemos, Rosangela Moro, Silvia Waiãpi, Andreia Siqueira, Bruno Farias, Delegada Katarina, Duarte Jr., Márcio Honaiser, Neto Carletto, Professora Luciene Cavalcante, Rubens Otoni, Sargento Portugal e Sonize Barbosa.

Sala da Comissão, em 11 de junho de 2024.

Deputado WELITON PRADO
Presidente

