

# COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

## PROJETO DE LEI Nº 1.976, DE 2024

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”.

**Autor:** Deputado MAURICIO NEVES

**Relatora:** Deputada LUCYANA GENÉSIO

### I - RELATÓRIO

Trata-se do Projeto de Lei nº 1.976, de 2024, de autoria do Deputado Maurício Neves, que objetiva incluir a displasia ectodérmica (DE) no rol das “doenças raras”, declarar as pessoas com displasia ectodérmica “pessoas com deficiência”, para todos os efeitos legais, e instituir o Dia Nacional de Inclusão do Portador de Displasia Ectodérmica

O projeto foi distribuído às Comissões de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência; Saúde; Finanças e Tributação (mérito e art. 54 RICD) e Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD).

O projeto não possui apensos. Ao fim do prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

A apreciação da proposição é conclusiva pelas Comissões e seu regime de tramitação é ordinário, conforme o art. 24, inciso II e art. 151, inciso III, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD).

É o relatório.



\* C D 2 4 4 9 6 0 7 2 4 3 0 0 \*

## II - VOTO DA RELATORA

No âmbito da competência desta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência é nosso entendimento que a matéria é meritória e merece prosperar.

É verdade que a discussão sobre políticas públicas para doenças raras no Brasil está crescendo e as associações de pacientes estão se mobilizando para obter maior representação política e melhorar a situação dos brasileiros com doenças raras. Entretanto, apesar da criação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras pelo Ministério da Saúde em 2014, a população afetada ainda enfrenta dificuldades devido às particularidades de seus tratamentos.

É preciso reconhecer que a relação entre doenças raras e deficiência é complexa, sendo importante abordar essa relação nos termos estabelecidos pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto Nº 6.949/2009) e pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015).

Diga-se, a esse respeito, que muitas doenças raras, devido às suas características clínicas e à sua evolução, podem resultar em características que são consideradas deficiência. Isso dependendo da sua gravidade e do seu impacto na vida diária das pessoas.

Nos termos da Convenção, incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro com valor de emenda constitucional:

“Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”.

É justamente nessa perspectiva que o parlamento brasileiro precisa agir, donde decorre que a manifestação desta relatoria não poderia ser outra senão pela aprovação do projeto.

Fazem-se necessários, contudo, dois ajustes ao texto:



\* C D 2 4 4 9 6 0 7 2 4 3 0 0 \*

- 1) Substituir, ao longo do texto, incluindo a ementa do projeto de lei, a expressão “portadores”. Isso se faz necessário para a harmonização do texto à atual compreensão sobre o tema. Sem embargo, não se há de falar em “portador de deficiência”, mas sim em “pessoa com deficiência”. Tal é a terminologia adotada, cabe lembrar, pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto Nº 6.949/2009) e pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015).
- 2) Fazer referência direta, no art. 1º, à Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência, no que se refere à forma como aquela define a condição de pessoa com deficiência. Isso se faz necessário para evidenciar com clareza o alcance que o legislador pretende dar à norma, nos termos no art. 11 da Lei Complementar 95/1998.

Ante o exposto, e considerando a natureza dos ajustes necessários, voto pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 1.976, de 2024, com a Emenda de Redação em anexo.

Sala da Comissão, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2024.

Deputada LUCYANA GENÉSIO  
Relatora



\* C D 2 4 4 9 6 0 7 2 4 3 0 0 \*

# COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

## PROJETO DE LEI Nº 1.976, DE 2024

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.

### EMENDA Nº

Dê-se a seguinte redação à ementa, ao art. 1º, ao art. 2º, ao art. 3º e ao art. 4º do Projeto de Lei nº 1.976, de 2024, para retirar a palavra “portador(es)” desses dispositivos e incluir a referência à Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência no art. 1º:

*“Inclui a Displasia Ectodérmica (DE) no rol das “doenças raras”; declara as pessoas com Displasia Ectodérmica “pessoas com deficiência”, para todos os efeitos legais; institui o Dia Nacional da Inclusão da Pessoa com Displasia Ectodérmica e dá outras providências”.*

“Art. 1º A Displasia Ectodérmica (DE) é doença rara e a pessoa com displasia ectodérmica é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais, na forma do art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

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 com displasia ectodérmica.”



\* C D 2 4 4 9 6 0 7 2 4 3 0 0 \*

“Art. 2º Ficam garantidos à pessoa com DE, no âmbito e a cargo do Sistema Único de Saúde (SUS):

V- sensibilização e educação sociais acerca da enfermidade e da condição da pessoa com DE em face de suas necessidades especiais;

“Art. 3º .....

“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 por pessoas com 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 da Inclusão da Pessoa com Displasia Ectodérmica”.

Sala da Comissão, em ..... de ..... de 2024.

Deputada LUCYANA GENÉSIO  
 Relatora



\* C D 2 4 4 9 6 0 7 2 4 3 0 0 \*