



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.976-A, 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”; tendo parecer da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pela aprovação, com emenda (relatora: DEP. LUCYANA GENÉSIO).

DESPACHO:

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)

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 da relatora
- Emenda oferecida pela relatora
- Parecer da Comissão
- Emenda adotada pela Comissão

PROJETO DE LEI Nº , 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”.

Apresentação: 21/05/2024 21:00:10.597 - MESA

PL n.1976/2024

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;



- 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 (osteíte 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.



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



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





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
LEI Nº 7.713, DE 22 DE DEZEMBRO DE 1988	https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:1988-12-22;7713

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.



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:



- 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



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.”



“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 (osteíte 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





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 1.976, 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 1.976/2024, com emenda, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Lucyana Genésio.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Weliton Prado - Presidente, Daniel Agrobom, Daniela Reinehr, Dayany Bittencourt, Erika Kokay, Maria Rosas, Max Lemos, Rosangela Moro, Silvia Waiãpi, Flávia Moraes e Lucyana Genésio.

Sala da Comissão, em 8 de outubro de 2024.

Deputado WELITON PRADO
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Apresentação: 09/10/2024 15:35:52.567 - CPD
EMC-A 1 CPD => PL 1976/2024
EMC-A n.1

**EMENDA ADOTADA PELA CPD AO 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

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.”

“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 (osteíte 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 8 de outubro de 2024.

Deputado **WELITON PRADO**
Presidente

