

PROJETO DE LEI Nº , de 2024
(Da Sra. SIMONE MARQUETTO – MDB/SP)

Apresentação: 05/11/2024 19:07:29.987 - Mesa

PL n.4284/2024

Autoriza a realização de provas acompanhadas de equipamentos e recursos essenciais ao controle de doenças raras por portadores dessas condições em exames e avaliações públicas, em âmbito federal

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei autoriza a realização de provas, exames e avaliações de caráter público por portadores de doenças raras com o uso de equipamentos, insumos e outros recursos necessários para o controle e o manejo de suas condições de saúde.

Parágrafo único. Os portadores de doenças raras terão direito a solicitar previamente o uso de equipamentos específicos e a realização de adaptações no ambiente de prova, para assegurar condições compatíveis com suas necessidades.

Art. 2º Para fins desta lei, considera-se:

I - Doença rara: aquela que afeta até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos, conforme definido pelo Ministério da Saúde;



II - Equipamentos e recursos essenciais: aparelhos, medicamentos e qualquer item de apoio indicado para o controle de sintomas e a preservação da saúde e bem-estar do portador durante a realização da prova.

Art. 3º Os organizadores de provas e avaliações deverão viabilizar a utilização dos equipamentos e recursos, desde que a solicitação seja previamente informada pelo participante, dentro dos prazos regulamentados, e acompanhada de laudo médico atualizado.

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

JUSTIFICAÇÃO

Este projeto de lei tem o objetivo de garantir o direito de portadores de doenças raras a participarem de provas e exames públicos em condições adequadas, assegurando o uso dos equipamentos e recursos necessários para o controle de suas condições de saúde durante a realização das provas.

Recentemente, um caso de grande repercussão evidenciou a urgência dessa medida: uma estudante foi desclassificada do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM) por estar acompanhada de um aparelho essencial para o controle de sua doença rara.

Tal situação mostra a necessidade de ajustes na legislação, de modo que a saúde dos candidatos seja respeitada e que eles não sejam impedidos de exercer seu direito à educação e à igualdade de oportunidades.



A proposta busca evitar que portadores de doenças raras enfrentem situações discriminatórias e limitadoras ao tentar realizar avaliações públicas. Afinal, é dever do Estado garantir que o ambiente de prova se adeque às necessidades específicas dos candidatos, oferecendo condições justas e dignas para todos.

Contamos com o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação deste projeto, em nome da inclusão e da justiça para todos os cidadãos brasileiros, especialmente os que enfrentam diariamente os desafios impostos por doenças raras.

Sala das Sessões, em de de 2024.

Deputada SIMONE MARQUETTO – MDB/SP

