



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.^º 3.054-A, DE 2024

(Da Sra. Missionária Michele Collins)

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência); tendo parecer da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pela aprovação, com substitutivo (relator: DEP. WELITON PRADO).

DESPACHO:

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

APRECIAÇÃO:

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



**PROJETO DE LEI Nº DE 2024.
(Da Sra. Missionária Michele Collins)**

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei modifica o art. 9º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, com o objetivo de estender para a pessoa com doença rara o direito de receber atendimento prioritário.

Art. 2º O art. 9º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 9º A pessoa com deficiência e/ou doença rara tem direito a receber atendimento prioritário, sobretudo com a finalidade de:
.....” (NR)

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

JUSTIFICATIVA

É importante registrar que o Brasil possui cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras. De acordo com os dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), em seu último levantamento (2015), são classificadas como doenças raras quando até 65 indivíduos são atingidos por uma determinada doença a cada 100 mil pessoas.

São alterações crônicas e degenerativas que oferecem grande risco à saúde. Atualmente, não existe cura para as enfermidades raras, porém existem tratamentos que prorrogam a sobrevida de muitos pacientes.



* C D 2 4 5 3 3 8 8 4 7 6 0 0 *



Dedicar-se às pessoas que dependem de cuidados específicos é uma prática antiga, mas que, com a institucionalização dos serviços de saúde, as exigências da vida moderna e os avanços da medicina, deixou de ser rotineira.

Esse tipo de cuidado, muitas vezes, se torna a única alternativa para os familiares e tem ganhado mais espaço, principalmente, na atenção às doenças raras. Tal fato gera a necessidade de adaptações e mudanças no estilo de vida não apenas da pessoa acometida por essa patologia, mas da sua família, pois essa passa a ter em casa uma pessoa que necessita de cuidados específicos.

Dessa forma, é necessário desenvolver e promover assistências adequadas às reais necessidades dos cidadãos que se encontram nessa situação, uma vez que são esses que dedicam seu tempo, quase de forma integral, aos cuidados do doente e merecem ter benefícios diferenciados, tal qual sua condição.

Com o texto ora proposto, objetiva-se instituir o atendimento prioritário para as pessoas com doença rara. Assim, haverá maior rapidez e, por consequência, uma menor permanência para o paciente e o seu responsável que aguardam o atendimento, por exemplo, em uma unidade do serviço público de saúde.

Portanto, visando acolher e proporcionar às pessoas em questão mais tranquilidade, conforto e a oportunidade do autocuidado, pedimos aos Nobres Pares a aprovação desta proposição.

Sala das Sessões, em 2 de agosto de 2024.

Missionária Michele Collins
Deputada Federal (PP/PE)





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

**LEI N° 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 3.054, DE 2024

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

Autora: Deputada MISSIONÁRIA MICHELE COLLINS

Relator: Deputado WELITON PRADO

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 3.054, de 2024, de autoria da ilustre Deputada Missionária Michele Collins, pretende modificar o art. 9º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), com o objetivo de estender para a pessoa com doença rara o direito, hoje reservado às pessoas com deficiência, de receber atendimento prioritário em diversas situações.

A proposta visa assegurar que indivíduos acometidos por doenças raras também usufruam de assistência célere e diferenciada em serviços públicos e privados, em hipóteses como a proteção e socorro em quaisquer circunstâncias; o atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público; a acessibilidade em pontos de parada, estações e terminais de transporte coletivo de passageiros; o acesso a informações; o direito à restituição do imposto de renda; e a tramitação prioritária de processos

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250



* C D 2 4 7 6 3 1 8 1 5 5 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal WELITON PRADO

Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

e procedimentos judiciais e administrativos em que seja parte ou interessada, em todos os atos e diligências necessários.

Em sua justificação, aponta a Deputada que o Brasil possui cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras – assim classificadas como quando até 65 indivíduos são atingidos a cada 100 mil pessoas. Segundo a Deputada, essas doenças são crônicas, degenerativas e apresentam riscos significativos à saúde, embora não tenham cura definitiva.

A parlamentar destaca o impacto das doenças raras na vida das pessoas afetadas e de suas famílias, que muitas vezes precisam adaptar sua rotina para oferecer cuidados constantes e específicos. Como tais cuidados envolvem adaptações complexas, a Deputada argumenta que os indivíduos com doenças raras e suas famílias enfrentam desafios adicionais que justificam o atendimento prioritário. Neste quadro, a proposição busca reduzir o tempo de espera em serviços essenciais, permitindo uma resposta mais ágil e eficaz às demandas dessas pessoas, contribuindo para proporcionar maior conforto e tranquilidade aos envolvidos.

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

O projeto não possui apensos.

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 DO RELATOR

Compete a esta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, nos termos do art. 32, XXIII do Regimento Interno da Câmara

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250



* C D 2 4 7 6 3 1 8 1 5 5 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal WELITON PRADO

Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

dos Deputados, se manifestar sobre o mérito do PL nº 3.054, de 2024, especialmente no que diz respeito à matéria atinente aos direitos das pessoas com deficiência.

O PL 3054/2024 visa alterar a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) para incluir pessoas com doenças raras no direito a atendimento prioritário.

Neste aspecto, o projeto é meritório.

Como aponta a ilustre autora, o Brasil possui aproximadamente 13 milhões de pessoas afetadas por doenças raras, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS). Essas doenças, sendo crônicas e frequentemente degenerativas, afetam severamente a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. O projeto de lei proporciona uma maior inclusão social ao garantir que estas pessoas tenham acesso mais rápido aos serviços essenciais de saúde.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras foi estabelecida pela Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Pessoas com doenças raras têm assegurado o direito ao atendimento pela Rede de Serviços do SUS, incluindo o acesso aos Serviços Especializados e aos Centros de Referência em Doenças Raras no Brasil. Elas também podem contar com ações de saúde do SUS que fortalecem tanto o acompanhamento quanto a proteção de seus direitos.

Nesse contexto, a proposta visa agilizar o acesso aos serviços de saúde, permitindo que os pacientes com doenças raras e seus cuidadores esperem menos tempo em filas e tenham menos desgaste. Isso também beneficia os familiares, que costumam dedicar-se integralmente aos cuidados do paciente, promovendo um ambiente de autocuidado e menos estresse para os responsáveis.

O projeto, assim, reforça a adaptação das políticas públicas às necessidades de saúde específicas, ampliando o alcance do atendimento prioritário para um grupo com demanda urgente e singular, o que fortalece o Sistema Único de Saúde (SUS) como um serviço universal e adaptável.

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250



* C D 2 4 7 6 3 1 8 1 5 5 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal WELITON PRADO

Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

As doenças raras, por serem incuráveis na maioria dos casos, demandam tratamentos contínuos e, muitas vezes, especializados. A inclusão das pessoas com doenças raras no atendimento prioritário pode contribuir para que essas pessoas recebam cuidados de forma mais adequada e oportuna, o que pode até impactar positivamente o sucesso dos tratamentos existentes.

A priorização no atendimento de pessoas com doenças raras pode minimizar os custos indiretos para a sociedade, uma vez que familiares de pacientes frequentemente precisam abandonar atividades profissionais para cuidar de seus entes. Agilizar o atendimento contribui para o bem-estar dessas famílias e reduz os desafios sociais e econômicos associados ao cuidado.

No Substitutivo ora apresentado é garantida a extensão do regime de prioridade aplicável às pessoas com deficiência às pessoas com doenças raras, conforme os requisitos previstos no art. 2º do Estatuto da Pessoa com Deficiência.

A definição de deficiência, para fins da especial proteção legal conferida pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, deve ser feita com base na relação entre impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, por um lado, e barreiras, por outro, cuja interação pode obstruir a participação plena e efetiva da pessoa na sociedade, em igualdades de condições com as demais pessoas (art. 2º).

Nos termos do Estatuto da Pessoa com Deficiência, “barreiras”, por sua vez, são definidas como “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança” (art. 3º, IV).

Os sujeitos da especial proteção legal conferida pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, portanto, devem ser definidos não apenas com base na pessoa, em suas características e diagnósticos, mas com base na relação destes com barreiras impostas pela sociedade.

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD247631815500>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Weliton Prado



* C D 2 4 7 6 3 1 8 1 5 5 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal WELITON PRADO

Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

No Brasil, uma das primeiras normas protetivas da pessoa com deficiência foi o Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, que dispõe sobre a “Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência” (sic). Este Decreto, em seu art. 4º, definia as situações que poderiam ser consideradas como deficiência se baseando objetivamente na existência de determinadas condições ou limitações físicas, auditivas, visuais e mentais.

Rompendo com essa lógica voltada ao indivíduo e às suas supostas limitações, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007, trouxeram uma definição mais abrangente e inclusiva.

Segundo a referida Convenção, que no Brasil possui hierarquia 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 igualdade de condições com as demais pessoas.”

Ressalta-se que doenças raras podem ser crônicas, degenerativas e apresentar riscos significativos à saúde, bem como não ter cura.

Ante o exposto, voto pela *aprovação* do Projeto de Lei nº 3.054, de 2024, na forma do Substitutivo em anexo.

Sala da Comissão, em dezembro de 2024.

Deputado WELITON PRADO

Relator

2024-15425

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD247631815500>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Weliton Prado



* C D 2 4 7 6 3 1 8 1 5 5 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputado Federal WELITON PRADO

Presidente da CPD – Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência

**COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS
DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 3.054, DE 2024

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para estender à pessoa com doença rara o direito a receber atendimento prioritário.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei modifica o art. 9º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, para estender à pessoa com doença rara o direito de receber atendimento prioritário.

Art. 2º O art. 9º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar acrescido do seguinte §3º:

Art. 9º

.....
§3º Estende-se à pessoa com doença rara o direito ao atendimento prioritário previsto neste artigo, observados os critérios estabelecidos no art. 2º desta Lei.

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

Sala da Comissão, em dezembro de 2024.

Deputado WELITON PRADO
Relator

Praça dos Três Poderes, Câmara dos Deputados, Gab.250, Anexo IV, CEP 70160-900
E-mail: dep.welitonprado@camara.leg.br, Fone: (61) 3215 5250



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD247631815500>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Weliton Prado



* C D 2 4 7 6 3 1 8 1 5 5 0 0 *



Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 3.054, 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 3.054/2024, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Weliton Prado.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Duarte Jr. - Presidente, Aureo Ribeiro, Bruno Farias, Daniela Reinehr, Dayany Bittencourt, Márcio Honaiser, Márcio Jerry, Max Lemos, Paulo Alexandre Barbosa, Paulo Freire Costa, Pedro Campos, Sargento Portugal, Silvia Cristina, Weliton Prado, Zé Haroldo Cathedral, Danilo Forte, Erika Kokay, Flávia Morais, Geraldo Resende, Katia Dias, Rodrigo da Zaeli, Rubens Otoni, Soraya Santos e Talíria Petrone.

Sala da Comissão, em 08 de abril de 2025.

Deputado DUARTE JR.
Presidente





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

Apresentação: 11/04/2025 10:52:16.594 - CPD
SBT-A 1 CPD => PL 3054/2024

SBT-A n.1

**SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA CPD AO PROJETO DE LEI N°
3.054, DE 2024**

Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para estender à pessoa com doença rara o direito a receber atendimento prioritário.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei modifica o art. 9º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, para estender à pessoa com doença rara o direito de receber atendimento prioritário.

Art. 2º O art. 9º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar acrescido do seguinte §3º:

Art. 9º

.....

.....
§3º Estende-se à pessoa com doença rara o direito ao atendimento prioritário previsto neste artigo, observados os critérios estabelecidos no art. 2º desta Lei.

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

Sala da Comissão, em 08 de abril de 2025.

Deputado **DUARTE JR.**
Presidente



* C D 2 5 4 4 6 2 5 6 4 7 0 0 *