



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 233-B, 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 espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais; tendo parecer da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pela aprovação, com substitutivo (relatora: DEP. DAYANY BITTENCOURT); e da Comissão de Saúde, pela aprovação, na forma do substitutivo da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (relator: DEP. EDUARDO VELLOSO).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA;

SAÚDE; 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
- Substitutivo oferecido pela relatora
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

III - Na Comissão de Saúde:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

(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 espinha bífida aberta 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 §3º:

“Art. 2º

.....

§4º Atendidos os requisitos do caput, fica a espinha bífida aberta caracterizada como deficiência, para todos os efeitos legais”.

(NR)

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

JUSTIFICAÇÃO

A espinha bífida aberta é uma falha de fechamento da coluna vertebral e do tubo neural fetal. A mielomeningocele é o tipo mais grave de espinha bífida na qual as meninges, a medula e as raízes nervosas estão expostas.¹

Geralmente, esta lesão ocorre na parte final da coluna (coluna lombossacra), pois é a última porção da coluna a se fechar, criando uma lesão protuberante nas costas do bebê. Sendo assim, é mais frequente na região torácica inferior, lombar ou sacral, e geralmente se estende por 3 a 6 segmentos vertebrais.

¹ <https://crmms.org.br/noticias/espinha-bifida-sociedade-chama-atencao-para-o-dia-mundial-de-conscientizacao-da-mielomeningocele/>



Embora a causa não seja conhecida, o risco aumenta diante de níveis baixos de folato no momento da concepção.

A doença afeta cerca de 6 a 7 indivíduos a cada dez mil crianças nascidas vivas, nos Estados Unidos. No Brasil, a estatística oficial é de 2,3 crianças a cada 10 mil nascidos vivos (entretanto, provavelmente só entram nessa estatística os casos de mielomeningocele).

A amplitude da gravidade vai desde a forma oculta em que não se visualiza anormalidade aparente (espinha bífida oculta), ou de uma bolsa que se projeta (espinha bífida cística), ou até de uma espinha completamente aberta (raquisquise) com graves limitações neurológicas.²

Na espinha bífida cística, a bolsa saliente pode conter meninges (meningocele), medula espinal (mielocele), ou ambos (mielomeningocele). Na mielomeningocele, a bolsa, geralmente, é constituída por meninges com uma placa neural central. Se não estiver bem coberta pela pele, a bolsa pode facilmente romper-se, aumentando o risco de meningite.

O tratamento cirúrgico é importante e pode ser feito imediatamente após o nascimento ou intra-útero. Não há cura para esta condição, mesmo as crianças operadas terão sequelas. O impacto da espinha bífida depende do local e da dimensão da malformação, se está ou não revestida e quais os nervos envolvidos. Como regra, todos os nervos que se localizam abaixo da malformação estarão afetados em maior ou menor grau. Portanto, quando mais elevada for a localização da malformação, maior será a lesão nervosa e a perda de função motora e sensitiva.

As sequelas incluem: hidrocefalia com necessidade de muitas vezes a colocação de shunt de derivação ventrículo-peritoneal, diminuição da motricidade e sensibilidade dos membros inferiores, bexiga neurogênica (disfunção vesical com a grande maioria dos indivíduos necessitando de passagem de sonda para esvaziamento da bexiga a cada 3 horas) e intestino neurogênico (disfunção colônica com obstipação grave ou incontinência fecal).

O tratamento no pós-natal inclui acompanhamento multidisciplinar (urologista pediátrico, cirurgião pediátrico, ortopedista, neurocirurgião pediátrico, nefrologista pediátrico) e multiprofissional (fisioterapeuta, enfermeiro).

² <https://www.msmanuals.com/pt-br/profissional/pediatric/anomalias-neurol%C3%B3gicas-cong%C3%AAnitas/espinha-b%C3%ADfida>



Deste modo, a presente proposição tem por finalidade classificar a condição, por lei, como deficiência, tendo em vista que a Lei Brasileira de Inclusão, orientada pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência, incorporada no ordenamento jurídico brasileiro com status de Emenda Constitucional, dispõe em seu art 2º que:

“Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.”

Essas limitações físicas podem impor barreiras significativas ao indivíduo, influenciando sua qualidade de vida e sua capacidade de participação no mercado de trabalho. Ocorrem restrições quanto aos tipos de trabalhos que podem ser exercidos, além de preconceito e a falta de compreensão sobre as necessidades especiais dessas pessoas.

É essencial que haja um suporte contínuo, tanto no âmbito social quanto profissional, para garantir que indivíduos com espinha bífida aberta possam alcançar seu potencial pleno. Isso inclui acesso a serviços de saúde apropriados, oportunidades educacionais especializadas e legislação que promova a igualdade de oportunidades.

Nesse contexto, propomos deixar claro na Lei que a espinha bífida pode ser caracterizada como deficiência, para evitar interpretações equivocadas. Trata-se de uma questão de justiça social, já que em muitos casos há limitações de longo prazo, mas o paciente enfrenta diversas dificuldades para garantir seus direitos.

Para garantir que essa proposta seja compatível com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, deixamos claros que é necessário haver impedimentos duradouros, considerando um contexto biopsicossocial.

Ademais, o custo estimado de cuidados para uma pessoa com espinha bífida, com custos de cuidados, é estimado em \$ 791.900. No primeiro ano de vida, os custos hospitalares variam de US\$ 21.900 a US\$ 1.350.700. Aproximadamente 18% dos bebês com bífida espinhal têm mais de três hospitalizações no primeiro ano de vida. Se uma mãe dá à luz um filho com espinha bífida, o risco de outras crianças com o mesmo



problema aumenta em 3%. Se mais de uma criança tem espinha bífida, os riscos de outras crianças com o mesmo problema são ainda maiores.³

O que nos leva ainda a destacar os profissionais envolvidos no cuidado das pessoas com a doença, que incluem: pediatra, fisiatra, coordenador de tratamento de espinha bífida, neurocirurgião, urologista, ortopedista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, enfermeiros, nutricionistas, neuropsicólogos, psicólogo/conselheiro, professores.

Portanto, é indiscutível que todos os cuidados necessários no decorrer da vida destas pessoas, envolvem custos financeiros que impactam orçamento familiar dos indivíduos com a doença, por isso estender os benefícios da Lei Brasileira de Inclusão às pessoas com a Espinha Bífida Aberta, é assegurar a fruição do arcabouço jurídico, e garantir apoio e atenção à estas famílias e indivíduos. Nessa perspectiva é que apresentamos o presente projeto de lei.

Diante do exposto, solicitamos o imprescindível apoio dos ilustres pares para a aprovação do projeto que ora apresentamos.

Sala das Sessões, em 07 de fevereiro de 2024.

Rosangela Moro
Deputada Federal - UNIÃO/SP

³ <https://www.christopherreeve.org/international/portuguese-hub/sa%C3%BAdede/causas-de-paralisia/espinha-b%C3%ADfida/>





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:201507-06:13146>



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 233, 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 espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais.

Autor: Deputada ROSANGELA MORO

Relatora: Deputada DAYANY BITTENCOURT

1 - RELATÓRIO

Encontra-se nesta Comissão, em regime de tramitação ordinário e sujeito à apreciação conclusiva pelas comissões, o Projeto de Lei nº 233, de 2024, de autoria da deputada Rosangela Moro, para classificar a espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais.

Nesse sentido, a proposição 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 que a espinha bífida aberta seja caracterizada como deficiência.

Além desta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas Com Deficiência, deve se pronunciar sucessivamente sobre o Projeto, quanto ao mérito, a Comissão de Saúde e, quanto à constitucionalidade e juridicidade, a Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

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

É o relatório.

2 - VOTO DA RELATORA

Cabe à Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência a análise de mérito do Projeto de Lei nº 233, de 2024, no que se refere aos temas próprios do colegiado, constantes do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, art. 32, inc. XXIII.

Inicialmente, cabe louvar a iniciativa da nobre Deputada Rosângela Moro (UNIÃO/SP), que diante do parlamento federal, trouxe luz a esse tema tão importante diante. A espinha bífida aberta é uma condição causada pela falha na formação na coluna vertebral, isto é, uma incorreção no fechamento do tubo neural do feto, resultando em diversos sintomas, como por exemplo, covinha na coluna onde ocorreu a incorreção, dificuldades de aprendizado, adversidades no desenvolvimento neurológico, ortopédico e urológico.

Segundo a autora do Projeto de Lei em análise:

A doença afeta cerca de 6 a 7 indivíduos a cada dez mil crianças nascidas vivas, nos Estados Unidos. No Brasil, a estatística oficial é de 2,3 crianças a cada 10 mil nascidos vivos (entretanto, provavelmente só entram nessa estatística os casos de mielomeningocele).

A amplitude da gravidade vai desde a forma oculta em que não se visualiza anormalidade aparente (espinha bífida oculta), ou de uma bolsa que se projeta (espinha bífida cística), ou até de uma espinha completamente aberta (raquisquisse) com graves limitações neurológicas.² Na espinha bífida cística, a bolsa saliente pode conter meninges (meningocele), medula espinal (mielocele), ou ambos (mielomeningocele). Na mielomeningocele, a bolsa, geralmente, é constituída por meninges com uma placa





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

neural central. Se não estiver bem coberta pela pele, a bolsa pode facilmente romper-se, aumentando o risco de meningite.

O tratamento cirúrgico é importante e pode ser feito imediatamente após o nascimento ou intra-útero. Não há cura para esta condição, mesmo as crianças operadas terão sequelas. O impacto da espinha bífida depende do local e da dimensão da malformação, se está ou não revestida e quais os nervos envolvidos. Como regra, todos os nervos que se localizam abaixo da malformação estarão afetados em maior ou menor grau. Portanto, quando mais elevada for a localização da malformação, maior será a lesão nervosa e a perda de função motora e sensitiva.

Nesse sentido, a saúde é um dos pilares fundamentais do bem-estar de uma sociedade, pois além de ser uma responsabilidade do Estado, é um direito de todos. A Constituição Federal estabelece, claramente, que a saúde é um direito fundamental de todos os cidadãos e uma responsabilidade do Estado.

O artigo 196 da Carta Magna estabelece que a saúde é um direito de todos os cidadãos brasileiros, independentemente de sua condição social, econômica ou qualquer outra. O mesmo artigo declara que é dever do Estado garantir esse direito por meio de políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e ao acesso universal e igualitário aos serviços de saúde.

Ademais, O artigo 197 do referido diploma destaca que as ações e serviços de saúde são de relevância pública e devem ser regulamentados, fiscalizados e controlados pelo Poder Público. Isso inclui a execução direta pelo governo ou por meio de terceiros, públicos ou privados.

Por conseguinte, o artigo 198 da Carta Cidadã estabelece que as ações e serviços de saúde devem ser integrados em um





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

sistema único, organizado com diretrizes que incluem atendimento integral com prioridade para atividades preventivas.

Esses dispositivos constitucionais fundamentais estabelecem as bases para o Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, que tem como objetivo principal promover a saúde e garantir o acesso universal e igualitário aos serviços de saúde para toda a população. O Estado brasileiro tem o compromisso legal de implementar políticas e programas que atendam a essas diretrizes, buscando constantemente melhorar o sistema de saúde do país.

Posto isso, os pacientes com espinha bífida aberta necessitam de uma atenção maior do Poder Público, tanto no âmbito social, quanto no âmbito profissional, uma vez que, tornando-a como deficiência para todos os fins legais, estamos promovendo justiça social.

No entanto, pareceu-nos mais adequado ampliar o escopo da proposição. O que se propõe é manter a ideia original e inserir a espinha bífida aberta no modelo de legislação mais amplo que estabeleça diretrizes, objetivos e divulgação de ações terapêuticas e reabilitadoras para a condição.

Outrossim, o novo texto traz dispositivos para ampliar o impacto da conscientização sobre a espinha bífida aberta e garantir direitos às pessoas que enfrentam essa condição, em especial as gestantes, considerando que essa condição afeta triplamente crianças recém-nascidas. O Substitutivo proposto permite uma abordagem mais ampla e contínua sobre o tema ao longo de um período dedicado exclusivamente a essa causa.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

A ampliação da conscientização é crucial para alcançar um público mais vasto e promover a disseminação de informações sobre a espinha bífida aberta. Os objetivos delineados na proposição, desde chamar a atenção para o problema até democratizar informações sobre diagnóstico e tratamento, são fundamentais para melhorar a compreensão geral sobre essa condição e encorajar as pessoas a buscar ajuda médica.

Em resumo, estas alterações na proposição não apenas amplia a conscientização, mas também busca garantir direitos e melhorar o acesso a serviços essenciais para aqueles que enfrentam essa condição no Brasil.

2.1 – CONCLUSÃO DO VOTO

Em face do exposto, nosso voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 233, de 2024, na forma do Substitutivo em anexo.

Salas das Comissões, em 10 de maio de 2024.

Deputada DAYANY BITTENCOURT
Relatora





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 233, 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 espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais, e dá outras providências.

O **Congresso Nacional** decreta:

Art. 1º Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), para classificar a espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais, e dá outras providências.

Art. 2º O art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar acrescido do seguinte §4º:

"Art. 2º

.....

§4º Atendidos os requisitos do caput, fica a espinha bífida aberta caracterizada como deficiência, para todos os efeitos legais". (NR)

Art. 3º A pessoa acometida por espinha bífida aberta receberá atendimento integral pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que incluirá, no mínimo:





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

I - atendimento multidisciplinar por equipe composta de profissionais das áreas de medicina, de psicologia, de nutrição e de fisioterapia;

II - acesso a exames complementares;

III - assistência farmacêutica;

IV - acesso a modalidades terapêuticas reconhecidas, inclusive fisioterapia e atividade física.

§ 1º A relação dos exames, medicamentos e modalidades terapêuticas de que trata esta Lei será definida em regulamento.

§ 2º O atendimento integral previsto no caput deste artigo incluirá a divulgação de informações e orientações abrangentes sobre a espinha bífida aberta e sobre as medidas preventivas e terapêuticas disponíveis.

Art. 4º O Poder Executivo poderá instituir a Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Espinha Bífida Aberta, a ser realizada anualmente na forma de regulamento.

Art. 5º Os objetivos da Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Espinha Bífida Aberta são, dentre outros definidos na forma de regulamento:

I - chamar a atenção para a Espinha Bífida Aberta;

II - divulgar ações preventivas, terapêuticas, reabilitadoras e legais relacionadas à Espinha Bífida Aberta;

III - orientar as pessoas com Espinha Bífida Aberta a buscar diagnóstico precoce e tratamento integral e oportuno;





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete da Deputada Dayany Bittencourt – União/CE

IV - contribuir para a implementação de propostas que possibilitem o acesso universal e equitativo aos serviços públicos para as pessoas com Espinha Bífida Aberta;

V - democratizar informações sobre as técnicas de diagnóstico e tratamento da Espinha Bífida Aberta, bem como o acesso a essas técnicas;

VI - sensibilizar todos os setores da sociedade para a condição da Espinha Bífida Aberta;

VII - divulgar, prestar informações e orientar as gestantes sobre a Espinha Bífida Aberta.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.

Sala das Comissões, em 10 de maio de 2024.

Deputada DAYANY BITTENCOURT
Relatora

Apresentação: 10/05/2024 12:38:37.670 - CPD
PRL 1 CPD => PL 233/2024

PRL n.1



Câmara dos Deputados | Anexo IV – Gabinete 711 | CEP 70160-900 – Brasília/DF
Tels (61) 3215-5711/3711 | dep.dayanybittencourt@camara.leg.br

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD246408490800>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dayany Bittencourt



* C D 2 4 6 4 0 8 4 9 0 8 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 233, 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, com substitutivo do Projeto de Lei nº 233/2024, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Dayany Bittencourt.

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





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

Apresentação: 14/06/2024 14:27:56.883 - CPD
SBT-A 1 CPD => PL 233/2024

SBT-A n.1

**SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA CPD AO
PROJETO DE LEI Nº 233, 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 espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), para classificar a espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais, e dá outras providências.

Art. 2º O art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, passa a vigorar acrescido do seguinte §4º:

“Art. 2º

§4º *Atendidos os requisitos do caput, fica a espinha bífida aberta caracterizada como deficiência, para todos os efeitos legais”. (NR)*

Art. 3º A pessoa acometida por espinha bífida aberta receberá atendimento integral pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que incluirá, no mínimo:

I - atendimento multidisciplinar por equipe composta de profissionais das áreas de medicina, de psicologia, de nutrição e de fisioterapia;

II - acesso a exames complementares;

III - assistência farmacêutica;





CÂMARA DOS DEPUTADOS

IV - acesso a modalidades terapêuticas reconhecidas, inclusive fisioterapia e atividade física.

§ 1º A relação dos exames, medicamentos e modalidades terapêuticas de que trata esta Lei será definida em regulamento.

§ 2º O atendimento integral previsto no caput deste artigo incluirá a divulgação de informações e orientações abrangentes sobre a espinha bífida aberta e sobre as medidas preventivas e terapêuticas disponíveis.

Art. 4º O Poder Executivo poderá instituir a Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Espinha Bífida Aberta, a ser realizada anualmente na forma de regulamento.

Art. 5º Os objetivos da Semana Nacional de Educação Preventiva e de Enfrentamento à Espinha Bífida Aberta são, dentre outros definidos na forma de regulamento:

I - chamar a atenção para a Espinha Bífida Aberta;

II - divulgar ações preventivas, terapêuticas, reabilitadoras e legais relacionadas à Espinha Bífida Aberta;

III - orientar as pessoas com Espinha Bífida Aberta a buscar diagnóstico precoce e tratamento integral e oportuno;

IV - contribuir para a implementação de propostas que possibilitem o acesso universal e equitativo aos serviços públicos para as pessoas com Espinha Bífida Aberta;

V - democratizar informações sobre as técnicas de diagnóstico e tratamento da Espinha Bífida Aberta, bem como o acesso a essas técnicas;

VI - sensibilizar todos os setores da sociedade para a condição da Espinha Bífida Aberta;

VII - divulgar, prestar informações e orientar as gestantes sobre a Espinha Bífida Aberta.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Art. 6º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.

Sala da Comissão, em 11 de junho de 2024.

Deputado **WELITON PRADO**
Presidente



COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 233, 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 espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais.

Autora: Deputada ROSÂNGELA MORO

Relator: Deputado EDUARDO VELLOSO

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 233, de 2024, de autoria da Deputada Rosângela 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 espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais.

A autora da proposição justifica sua iniciativa afirmando que a espinha bífida aberta é uma falha grave no fechamento da coluna vertebral e do tubo neural fetal, que resulta em severas limitações físicas e neurológicas. A Deputada argumenta também que essa condição gera barreiras significativas para os indivíduos afetados, incluindo a participação no mercado de trabalho e na vida social. A inclusão dessa condição como deficiência na legislação seria uma forma de assegurar a esses indivíduos o acesso a direitos e benefícios garantidos pela Lei Brasileira de Inclusão, promovendo assim uma justiça social para essa população.

A matéria, que tramita sob o rito ordinário, está sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões. Foi distribuída à Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e à Comissão de Saúde, para exame de mérito; 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.

No âmbito da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, a proposição recebeu parecer pela aprovação com Substitutivo, que amplia o escopo da proposta original, para também prever ações no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

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

O Projeto de Lei nº 233, de 2024, de autoria da Deputada Rosângela Moro, pretende alterar a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015), para incluir a espinha bífida aberta como deficiência para todos os efeitos legais.

A autora da proposição justifica sua iniciativa afirmando que a espinha bífida aberta é uma condição médica que impõe severas limitações físicas, com impacto direto na qualidade de vida dos afetados. A Deputada aponta também que o reconhecimento formal dessa condição como deficiência permitirá a essas pessoas o acesso aos direitos e benefícios previstos na legislação, melhorando seu suporte social e profissional.

A proposta principal do projeto é a alteração do art. 2º da Lei nº 13.146, de 2015, com o acréscimo de um parágrafo que define a espinha bífida aberta como uma deficiência legalmente reconhecida. Essa mudança legislativa tem como foco garantir maior clareza jurídica, evitando interpretações equivocadas e assegurando que essas pessoas possam usufruir dos direitos garantidos pela Lei Brasileira de Inclusão.



No âmbito da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, a proposição recebeu parecer pela aprovação com Substitutivo, que amplia o escopo da proposta original, para também prever ações no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

A espinha bífida é uma malformação congênita que afeta o fechamento da coluna vertebral e do tubo neural, resultando em problemas graves, como hidrocefalia, paralisia, disfunções urinárias e intestinais, entre outros.

Essa condição gera limitações significativas no cotidiano dos indivíduos, impactando suas capacidades físicas e, muitas vezes, sua inserção no mercado de trabalho. O tratamento inclui intervenções cirúrgicas e acompanhamento multidisciplinar por toda a vida.

Com a aprovação dessa matéria, seria possível proporcionar às pessoas com espinha bífida maior segurança jurídica e acesso a políticas públicas voltadas à saúde e ao suporte social, como o acesso facilitado aos serviços de reabilitação, educação e empregabilidade. Esses indivíduos seriam beneficiados pelo reconhecimento legal da condição, o que ampliaria o apoio governamental às suas necessidades específicas.

Pelas razões expostas, na certeza do mérito e oportunidade da proposição, meu voto é pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 233, de 2024, na forma do Substitutivo apresentado pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputado EDUARDO VELLOSO
Relator

2024-13452





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 233, DE 2024

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 233/2024, na forma do substitutivo adotado pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Eduardo Velloso.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Zé Vitor - Presidente, Pedro Westphalen, Dr. Ismael Alexandrino e Rosângela Reis - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, André Janones, Andreia Siqueira, Antonio Andrade, Célio Silveira, Clodoaldo Magalhães, Coronel Meira, Dorinaldo Malafaia, Dr. Fernando Máximo, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Eduardo Velloso, Enfermeira Ana Paula, Flávia Moraes, Geraldo Resende, Icaro de Valmir, Jandira Feghali, Jorge Solla, Juliana Cardoso, Osmar Terra, Padre João, Paulinho da Força, Paulo Litro, Ribamar Silva, Ricardo Abrão, Robério Monteiro, Romero Rodrigues, Silvia Cristina, Thiago de Joaldo, Vermelho, Weliton Prado, Augusto Puppio, Aureo Ribeiro, Bruno Ganem, Cabo Gilberto Silva, Carla Dickson, Dagoberto Nogueira, Dani Cunha, Diego Garcia, Dra. Alessandra Haber, Enfermeira Rejane, Fernanda Pessoa, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Luiz Carlos Motta, Marcelo Álvaro Antônio, Maria Rosas, Marussa Boldrin, Misael Varella, Murillo Gouvea, Murilo Galdino, Paulo Folletto, Professor Alcides, Rafael Simoes, Ricardo Maia, Rogéria Santos e Zeca Dirceu.

Sala da Comissão, em 09 de julho de 2025.



Deputado ZÉ VITOR
Presidente

Apresentação: 09/07/2025 16:27:02.410 - CSAUI
PAR 1 CSAUDE => PL 233/2024
DAD n 1



FIM DO DOCUMENTO