



PROJETO DE LEI N.º _____, DE 2025

(Do Sr. Capitão Augusto)

Dispõe sobre o reconhecimento e a proteção jurídica das pessoas acometidas por anomalias craniofaciais congênitas, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre o reconhecimento e a proteção jurídica das pessoas acometidas por anomalias craniofaciais congênitas, e dá outras providências.

Art. 2º Fica reconhecida, em todo o território nacional, a condição de pessoa com anomalia craniofacial congênita como categoria jurídica própria e distinta da pessoa com deficiência, salvo nos casos em que houver síndromes associadas que configurem impedimentos de longo prazo e/ou permanentes, conforme avaliação multidisciplinar especializada de hospital que ofereça esse tipo de tratamento.

Art. 3º Os municípios são responsáveis por garantir aos pacientes/responsáveis em acompanhamento curto e/ou prolongado por



anomalias craniofaciais congênitas, provenientes de outras localidades, e em comprovada situação de insuficiência financeira, a antecipação programada dos auxílios de transporte, hospedagem e alimentação, conforme os agendamentos clínicos fornecidos pelos centros de referência.

Parágrafo único. Os entes públicos deverão adotar procedimentos simplificados e contínuos para a concessão desses benefícios, sem exigência de novo requerimento a cada atendimento, considerando a natureza recorrente do tratamento, podendo chegar em aproximadamente 25 anos de idade, se não houver intercorrências.

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

JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei tem como finalidade reconhecer juridicamente as pessoas com anomalias craniofaciais congênitas como uma categoria própria, distinta da pessoa com deficiência, nos casos em que não há síndromes associadas com impedimentos permanentes ou de longo prazo.

Trata-se de importante iniciativa, fruto do trabalho da Dra. Suzana Rita da Costa, em seu doutorado na USP de Bauru no programa do HRAC - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, a quem rendemos nossas homenagens por tão relevante contribuição.

A proposta surge da necessidade de corrigir interpretações equivocadas que, ao equiparar generalizadamente as anomalias craniofaciais às deficiências acabam por gerar distorções no acesso a políticas públicas, reforçar estigmas sociais e desconsiderar as especificidades clínicas e sociais desses pacientes.

De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), pessoa com deficiência é 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.

Nos casos de fissura labiopalatina (sem associação sindrômica, e algumas sindrômicas reabilitáveis), o paciente é plenamente reabilitado por meio de um tratamento multiprofissional contínuo, que se inicia preferencialmente/necessariamente aos três meses de idade podendo se estender até os 25 anos de idade aproximadamente, se não houver intercorrências.

O tratamento inclui diversas etapas definidas pela equipe multidisciplinar do Hospital que oferece esse tipo de tratamento. Ao final desse processo o indivíduo encontra-se plenamente reabilitado, apto a levar uma vida normal, com acesso igualitário a qualquer atividade de natureza pessoal, profissional ou social.

Os fissurados não sindrômicos, (sem excluir sindrômicos reabilitáveis definidos pela equipe multidisciplinar), trata-se, portanto, de uma condição plenamente reabilitável, que não configura deficiência nos termos legais, e que demanda reconhecimento jurídico próprio, garantindo o acesso adequado às políticas públicas compatíveis com sua realidade, em que se incluem todos os insumos necessários no processo reabilitador.

Além disso, o projeto propõe uma solução objetiva e eficaz para um problema recorrente: a burocratização dos benefícios de transporte, hospedagem e alimentação destinados a pacientes que realizam acompanhamento prolongado em centros especializados que devem ser disponibilizados pelos municípios. Muitos desses pacientes por serem provenientes de outras cidades ou estados, e viverem em situação de hipossuficiência/vulnerabilidade financeira, dependem integralmente da liberação desses auxílios para comparecer aos agendamentos.



Contudo, em razão da exigência de novos requerimentos para cada agendamento, muitos não conseguem receber os benefícios a tempo, e acabam faltando aos atendimentos programados. A cada ausência poder-se-á atrasar cirurgias, dentre outros, comprometendo o resultado final reabilitador, pois muitos procedimentos têm a idade ideal para o sucesso final, como por exemplo: as primeiras cirurgias devem acontecer aos três meses, e aos 12 meses de idade, conforme estabelecido pela equipe multidisciplinar. Além disso, quando o paciente é submetido a cirurgias, dependendo do caso, instruído pelo hospital, só é possível usar avião como meio de transporte, após dez dias da cirurgia, no caso de retorno para casa. Portanto, é inegável a relevância do auxílio.

Além disso, toda essa burocratização gera um grande transtorno na vida secular dos pais ou responsáveis, que muitas vezes necessitam se ausentar do trabalho para realizar as solicitações periódicas dos benefícios a cada agendamento. Essa situação agrava a vulnerabilidade econômica dessas famílias, que já vivem em condição de hipossuficiência, comprometendo sua renda e estabilidade laboral.

Por essa razão, o projeto estabelece que os municípios sejam os responsáveis por conceder esses benefícios de forma programada e contínua, com base nos agendamentos fornecidos pelos centros de tratamento de pessoas acometidas de anomalias craniofaciais, e nesse caso, para síndrômicos e não síndrômicos de qualquer natureza, evitando a necessidade de solicitações frequentes, garantindo regularidade e dignidade ao processo de reabilitação.

Em síntese, trata-se de uma proposta fundamentada tecnicamente, com base na realidade clínica e social dos pacientes com anomalias craniofaciais congênitas, que visa garantir tratamento ininterrupto, respeito à especificidade da condição, e justiça no acesso aos recursos públicos necessários à sua plena reabilitação.



Diante do exposto, solicito o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação deste importante projeto.

Sala das Sessões, em de de 2025.

Capitão Augusto
Deputado Federal
PL-SP

