



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 524-D, DE 2019 **(Do Sr. Sergio Vidigal)**

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família pela aprovação do PL 524/19, e dos PLs 1765/20 e 3798/20, apensados, com substitutivo (relator: DEP. CHICO D'ANGELO); da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pela aprovação do PL 524/19, e dos PLs 1765/20 e 3798/20, apensados, com substitutivo, e pela rejeição do Substitutivo da Comissão de Seguridade Social e Família e da emenda apresentada ao substitutivo do relator (relator: DEP. MÁRCIO HONAISSER); da Comissão de Finanças e Tributação, pela não implicação da matéria em aumento ou diminuição da receita ou da despesa públicas, não cabendo pronunciamento quanto à adequação financeira e orçamentária do PL 524/19, dos PLs 1765/20 e 3798/20, apensados, do Substitutivo adotado pela Comissão de Seguridade Social e Família, e do Substitutivo adotado pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (relatora: DEP. LAURA CARNEIRO); e da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do PL 524/19, dos PLs 1765/20 e 3798/20, apensados, do Substitutivo da Comissão de Seguridade Social e Família e do Substitutivo da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (relator: DEP. DIEGO GARCIA).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA;

DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD); E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

SUMÁRIO

I - Projeto inicial

II - Projetos apensados: 1765/20 e 3798/20

III - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

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

IV - Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência:

- Parecer do relator
- Substitutivo oferecido pelo relator
- Emenda apresentada ao substitutivo
- Parecer do relator à Emenda apresentada ao substitutivo
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão

V - Na Comissão de Finanças e Tributação:

- Parecer da relatora
- Parecer da Comissão

VI - Na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica equiparado o Lúpus Eritematoso Sistêmico – Lúpus – às deficiências físicas e intelectuais para os efeitos jurídicos em todo o País.

Parágrafo único. Ficam assegurados às pessoas portadoras da doença de que trata o *caput* os mesmos direitos e garantias dos benefícios sociais das pessoas com deficiência física ou intelectual previstos na Constituição Brasileira.

Art. 2º Os órgãos competentes promoverão estudos nos Ministérios da Saúde e da Cidadania para a elaboração de um cadastro único no País das pessoas com Lúpus, contendo as seguintes informações a elas relacionadas:

- I – condições de saúde e de necessidades assistenciais;
- II – acompanhamentos clínico, assistencial e laboral;
- III – mecanismos de proteção social.

Art. 3º As despesas resultantes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotações previstas no orçamento vigente.

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

JUSTIFICAÇÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), é uma doença crônica autoimune cuja causa não é totalmente conhecida, sendo diagnosticado com base em critérios clínicos e laboratoriais. Provavelmente resulta da interação de fatores genéticos, hormonais, ambientais e infecciosos que levam à perda da tolerância imunológica com produção de autoanticorpos. Pode afetar múltiplos órgãos e tecidos, tais como pele, articulações, rins, cérebro e outros órgãos.

O lúpus pode ocorrer em pessoas de qualquer idade, raça e sexo, porém as mulheres são muito mais acometidas. Ocorre principalmente entre 20 e 45 anos, sendo um pouco mais frequente em pessoas mestiças e nos afrodescendentes. No Brasil, não dispomos de números exatos, mas as estimativas indicam que existam cerca de 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença. Desta forma, em uma cidade como o Rio de Janeiro teríamos cerca de 4.000 pessoas com lúpus e em São Paulo aproximadamente 6.000.¹

Os sintomas do LES são diversos e tipicamente variam em intensidade de acordo com a fase de atividade ou remissão da doença. É muito comum que a pessoa apresente manifestações gerais como cansaço, desânimo, febre baixa (mas raramente, pode ser alta), emagrecimento e perda de apetite. A doença não tem cura e seu tratamento além de caro é muito intenso, trabalhoso e dificultoso.

O desconhecimento dos sintomas pela população, a falta de preparo das

¹ <https://www.reumatologia.org.br/doencas/principais-doencas/lupus-eritematoso-sistemico-les/>

equipes de saúde primária para o diagnóstico, e as dificuldades de acesso a medicamentos modernos e tratamento adequado, principalmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), são alguns dos principais problemas enfrentados pelos doentes.

A mortalidade de um portador de lúpus é de cinco a dez vezes maior do que na população em geral, mesmo sob tratamento. De 18% a 33% enfrentam situação tão crítica que se tornam incapazes para o trabalho, ou seja, um terço dos doentes, em idade ativa, não pode exercer atividades laborais.²

Para a Organização Mundial de Saúde, a palavra “deficiência” significa “uma anomalia de estrutura ou de aparência do corpo humano e do funcionamento de um órgão ou sistema, independentemente de sua causa, tratando-se em princípio de uma perturbação de tipo orgânico”. Por sua vez, concebe que a “a incapacidade reflete as consequências de uma deficiência no âmbito funcional e da atividade do indivíduo, representando desse modo uma perturbação no plano pessoal”, sendo que as “desvantagens” são concebidas como as “limitações experimentadas pelo indivíduo em virtude da deficiência e da incapacidade, refletindo-se, portanto, nas relações do indivíduo com o meio, bem como em sua adaptação ao mesmo”

Diante desse contexto, considerando a gravidade da doença e as dificuldades a que são submetidos os portadores de lúpus, solicito apoio dos nobres pares para a aprovação do presente Projeto de Lei.

Sala das Sessões, 6 de fevereiro de 2019.

Deputado SERGIO VIDIGAL
PDT – ES

PROJETO DE LEI N.º 1.765, DE 2020 **(Do Sr. Júlio Delgado)**

Inclui no rol de doenças graves e raras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica.

DESPACHO:
APENSE-SE AO PL-524/2019.

² <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v55n1/0482-5004-rbr-55-01-0001.pdf>

PROJETO DE LEI Nº , DE 2020
(Do Dep.Júlio Delgado)

Inclui no rol de doenças graves e raras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei inclui no rol de doenças graves e raras, do sistema SUS (Sistema Único de Saúde), o Lúpus Eritematoso Sistêmico, Lúpus Eritematoso Discoide, a Artrite Reumatoide Juvenil e a Artrite Reumatoide Crônica

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com doença rara aquela afetada por patologia, debilitante e/ou incapacitante, cuja prevalência em cada 100 mil habitantes corresponda a 65 casos.

Art. 3º Os portadores de doenças graves e raras, descritas no caput, devidamente comprovadas mediante laudos médicos, têm o direito de receber, diretamente, do Ministério da Saúde, os medicamentos necessários ao tratamento prescrito.

Art. 4º Ficará responsável o Ministério da Saúde em estabelecer as normas relativas aos procedimentos administrativos a serem observados para o recebimento do receituário médico, da análise dos laudos e para a disponibilização do medicamento, diretamente, ao paciente.

Parágrafo único. A pessoa com doença rara é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O Sistema Único de Saúde (SUS) retrata na legislação de sua criação, Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, todas as diretrizes, ações e serviços prestados por este Sistema, destacando o seu papel fundamental em garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como doenças crônicas as doenças cardiovasculares (cerebrovasculares, isquêmicas), as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e diabetes *mellitus*. A OMS também inclui nesse rol aquelas doenças que contribuem para o sofrimento dos indivíduos, das famílias e da sociedade, tais como as desordens mentais e neurológicas, as doenças bucais, ósseas e articulares, as desordens genéticas e as patologias oculares e auditivas.

Destaca – se que, as doenças crônicas ou graves são doenças de evolução prolongada, permanentes, para as quais, atualmente, não existe cura, afetando negativamente a saúde e a funcionalidade motora ou psíquica do paciente. No entanto, os seus efeitos podem ser controlados, por ação de medicamentos contínuos melhorando a qualidade de vida do paciente.

Diante do cenário da Pandemia do COVID -19, foi suscitado por diversos especialistas, médicos e autoridades de países a utilização de Cloroquina e Hidroxicloroquina para minimizar os efeitos na evolução do vírus em pacientes com estágios médios a avançados da doença. Mesmo que não comprovados cientificamente a utilização desse medicamento, houve em algumas situações a utilização dos mesmos no tratamento do coronavírus.

Relatos das autoridades médicas e científicas do País informaram que, esse medicamento é utilizado em pacientes com quadro de diversos tipos de lúpus, artrite reumatoide e tratamento da malária e que nestes, a utilização do medicamento é, obrigatoriamente, contínua para minimizar as consequências da manifestação das doenças listadas. Sabe-se que, a utilização contínua desses medicamentos pode proporcionar diversos efeitos colaterais como cegueira, insuficiência renal, cardiopatias graves, alterações hematológicas, gastrointestinais, neuropsiquiátricas, além das alterações nos quadros psíquico e emocionais dos pacientes que os utilizam, bem como dos familiares que convivem com estes.

“O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES ou apenas lúpus) é uma doença inflamatória crônica de origem autoimune, cujos sintomas podem surgir em diversos órgãos de forma lenta e progressiva (em meses) ou mais rapidamente (em semanas) e variam com fases de atividade e de remissão.

O lúpus pode ocorrer em pessoas de qualquer idade, raça e sexo, porém as mulheres são muito mais acometidas. Ocorre principalmente entre 20 e 45 anos, sendo um pouco mais frequente em pessoas mestiças e nos afrodescendentes. No Brasil, não dispomos de números exatos, mas as estimativas indicam que existam cerca de 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença. Desta forma, em uma cidade como o Rio de Janeiro teríamos cerca de 4.000 pessoas com lúpus e em São Paulo aproximadamente 6.000. Por essa razão, para os reumatologistas, o lúpus é uma doença razoavelmente comum no seu dia-a-dia”. *Sociedade Brasileira de Reumatologia – Cartilha SBR-Lúpus – www.reumatologia.org.br*

Portanto, a proposta desse Projeto de Lei, permite resguardar e preservar a totalidade das doenças que podem acometer o ser humano, sendo necessário a inclusão destas doenças no rol de doenças graves e crônicas, as quais podem ocasionar patologias graves, associadas ao uso de medicamentos como a hidroxicloroquina e cloroquina, de alta toxicidade para o tratamento destas, propiciando o acesso, desses pacientes, a integralidade do sistema público de saúde, ações de proteção e prevenção englobadas nas diretrizes que norteiam o SUS, envolvendo todos os aspectos para combater e minimizar certas patologias e suas consequências no que tange à atenção à saúde, bem como os efeitos legais do enquadramento dessas patologias como doenças graves e raras.

Diante do exposto, conto com o apoio das Senhoras e Senhores Parlamentares para a aprovação deste projeto de lei.

Sala de Sessões, em de de 2020.



JÚLIO DELGADO

Deputado Federal – PSB/MG

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
 Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
 Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
 Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990

Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

DISPOSIÇÃO PRELIMINAR

Art. 1º Esta Lei regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito Público ou privado.

TÍTULO I
DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

§ 2º O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.

.....

PROJETO DE LEI N.º 3.798, DE 2020
(Da Sra. Mara Rocha e outros)

Institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus e dá outras providências

DESPACHO:
APENSE-SE AO PL-524/2019.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus.

Art. 2º A Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus terá como objetivo desenvolver ações voltadas à manutenção da saúde dos pacientes lúpicos através de ações de:

I – atenção integral ao paciente com Lúpus, com fornecimento de medicamentos e exames;

II - campanhas de publicidade e educação continuada dirigidas à sociedade e profissionais de saúde, versando, principalmente, sobre:

a) características da doença e sua sintomatologia;

b) medidas de proteção, tratamento e prevenção de sequelas.

III – estímulo ao desenvolvimento de pesquisas científicas sobre a doença;

IV – vigilância epidemiológica;

V - promoção de parcerias com órgãos públicos, empresas da iniciativa privada e entidades do terceiro setor da sociedade civil para trabalhos conjuntos de prevenção e informação sobre a enfermidade.

Art. 3º Caberá ao Sistema Único de Saúde – SUS, proporcionar, aos pacientes lúpicos, acesso, no prazo máximo de 30 (trinta) dias, a exames para diagnóstico e medicamentos necessários para o controle da enfermidade, dentre os quais:

I - FAN, Vitamina D, Anti-DNA, C3 e C4;

II - Micofenolato Mofetila e Belimumabe.

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

JUSTIFICAÇÃO

O termo "Qualidade de Vida" **compreende uma ampla gama de conceitos que afetam a satisfação global com a vida, como boa saúde, moradia adequada, emprego, segurança, educação e lazer. Quando relacionada à saúde, leva em conta os aspectos físicos, sociais e emocionais causadas por uma doença ou tratamento.**

Resta claro que “o diagnóstico das doenças reumatológicas difusas do tecido conectivo (DDTC) baseia-se em dados clínicos, laboratoriais, histológicos e de imagens. Na tentativa de se padronizar a relevância de cada achado no diagnóstico e/ou atividade clínica da doença, as sociedades medico científicas estabeleceram critérios de diagnóstico para cada uma ou a um grupo relacionado de doenças reumatológicas. Alguns exames laboratoriais fazem parte desses critérios e podem contribuir para o diagnóstico e/ou acompanhamento dessas doenças.” (Medicina Net, 2009).

Diante da suspeita de LES e a positividade do FAN (é o primeiro teste a ser realizado, pois é positivo em mais de 98% dos casos), é fundamental tentar

caracterizar os auto-anticorpos específicos da doença, particularmente o anti-DNA nativo (anti-dsDNA), que é um marcador que corrobora o diagnóstico. A positividade do anti-dsDNA chega a 40% e a determinação de seus títulos é útil no acompanhamento da atividade inflamatória da doença, particularmente na nefrite. (Medicina Net, 2010).

O exame de Vitamina D é complementar e muito importante também. O neurologista Cícero Coimbra, professor da Universidade Federal de São Paulo, Unifesp, afirma que baixos níveis dessa substância favorecem o surgimento algumas doenças, inclusive **doenças autoimunes** (que ocorrem quando o sistema imunológico da própria pessoa ataca e destrói os tecidos saudáveis do corpo. É o caso da esclerose múltipla e do **lúpus**). (TÔRRES, 2013).

Por outro lado, a determinação da atividade hemolítica do complemento e dos níveis séricos dos seus componentes C3 e C4 é extremamente útil na monitorização de doença e da resposta terapêutica. (Medicina Net, 2010).

Deixar o paciente lúpico evoluir para uma Doença Renal Crônica (DRC), atenta contra a Constituição Federal que determina, nos artigos 23, II e 196, assim determina:

"Art. 23 - É competência comum da União , dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

(...)

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;"

"Art. 196 - A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação."

Vale ressaltar a Lei n.º 8.080/90, que reforça a ideia de obrigação de competência comum à União, Estados, Distrito Federal e Municípios.

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica autoimune, multissistêmica, caracterizada pela produção de diversos autoanticorpos direcionados especialmente contra antígenos nucleares, geração de complexos imunes circulantes e ativação do sistema complemento, alguns dos quais causam lesão celular ou tecidual imunologicamente mediada. A etiologia do LES permanece ainda pouco entendida, porém a participação de fatores genéticos, hormonais, imunológicos e ambientais (luz solar, drogas e infecções virais) é importante para o desencadeamento da doença.

A apresentação clínica do LES e sua evolução costumam ser polimórficas, havendo períodos de exacerbação e remissão. O comprometimento renal ocorre em no mínimo 50% dos pacientes. A presença do anticorpo anti-dsDNA

e a ocorrência do antígeno de histocompatibilidade HLA-DR2 significam maior risco pra comprometimento renal em pacientes com lúpus que podem vir a desenvolver doença renal. (GATTI, 2017)

Segundo informações no site da CONITEC, a mortalidade dos pacientes com LES é cerca de 3 a 5 vezes maior do que a da população geral e está relacionada a atividade inflamatória da doença, especialmente quando há acometimento renal e do sistema nervoso central (SNC). Ao se falar dos exames, embora FAN esteja presente em mais de 95% dos pacientes com a doença ativa, o teste apresenta baixa especificidade. Segundo o artigo da Revista Brasileira de Reumatologia (vol.48, n.4, 2008), anticorpos como anti-DNA nativo, anti-Sm e antinucleosomo pode contribuir para melhor caracterização laboratorial do quadro.

Cabe aqui salientar que se trata de uma doença rara e com poucas opções de tratamento e, por esse motivo, necessita de uma atenção por parte dos responsáveis pela política pública de saúde, garantindo a medicação necessária para o tratamento, impedindo sua evolução.

Por todos os motivos, acima elencados, contamos com o apoio dos nobres pares ao projeto.

Sala das Sessões, em de de 2019

MARA ROCHA
Deputada Federal – PSDB/AC

Mara Rocha - PSDB/AC
Bia Cavassa - PSDB/MS
Tereza Nelma - PSDB/AL
Perpétua Almeida - PCdoB/AC
Alan Rick - DEM/AC
Geovania de Sá - PSDB/SC
Dra. Vanda Milani - SOLIDARI/AC
Aécio Neves - PSDB/MG
Rose Modesto - PSDB/MS
Flaviano Melo - MDB/AC
Norma Ayub - DEM/ES
Angela Amin - PP/SC
Dulce Miranda - MDB/TO
Edna Henrique - PSDB/PB
Rodrigo Coelho - PSB/SC
Erika Kokay - PT/DF
Rejane Dias - PT/PI
Carmen Zanotto - CIDADANIA/SC
Dra. Soraya Manato - PSL/ES
Greyce Elias - AVANTE/MG

Referências Bibliográficas:

VELOSO, VALÉRIA SOARES PIGOZZI. Envolvimento renal em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. Dissertação (Pós-Graduação em Ciências da Saúde) – Convênio Rede Centro-Oeste (UnB, UFG, UFMS) Universidade de Brasília. Goiânia, 2006.

Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas: Lúpus eritematoso sistêmico, CONITEC, 2013.) Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Protocolos/LupusEritematoso_Sistemico.pdf Acesso em: 30/01/2020.

GATTI, Deydre. Lúpus Eritematoso Sistêmico, UNIPLAC, 2017.) Disponível em: <http://revista.uniplac.net/ojs/index.php/uniplac/article/view/2580> Acesso em: 30/01/2020.

Revista Brasileira de Reumatologia. Artigo Especial - Consenso de lúpus eritematoso sistêmico, SCIELO, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002> HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext" HYPERLINK "<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002>" HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"& HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"script=sci_arttext" HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"& HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext" HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"& HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"script=sci_arttext" HYPERLINK "http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042008000400002&script=sci_arttext"script=sci_arttext" Acesso em: 29/01/2020.

VIANA, Vilma dos Santos Trindade e BONFÁ, Eloísa Silva Dutra de Oliveira. CONSIDERAÇÕES E TERMINOLOGIA: AVALIAÇÃO DA RESPOSTA IMUNOLÓGICA HUMORAL. Medicina Net, última revisão: 2009. Disponível em: https://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/2496/exames_laboratoriais_%E2%80%93_autoanticorpos.htm

ANDRADE, Danieli Castro Oliveira de, BONFÁ, Eloísa Silva Dutra de Oliveira e

BORBA, Neto Eduardo Ferreira. LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO. Medicina Net, última revisão: 2010. Disponível em: https://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/65/lupus_eritematoso_sistemico.htm

TÔRRES, Renata. Vitamina D: conheça as doenças provocadas pela carência da substância. Portal EBC, última revisão: 2013. Disponível em: <http://www.ebc.com.br/noticias/saude/2013/11/vitamina-d-conheca-as-doencas-provocadas-pela-carencia>

LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA
 Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG
 Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL
 Seção de Legislação Citada - SELEC

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL 1988

PREÂMBULO

Nós, representantes do povo brasileiro, reunidos em Assembléia Nacional Constituinte para instituir um Estado democrático, destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, fundada na harmonia social e comprometida, na ordem interna e internacional, com a solução pacífica das controvérsias, promulgamos, sob a proteção de Deus, a seguinte Constituição da República Federativa do Brasil.

.....

TÍTULO III DA ORGANIZAÇÃO DO ESTADO

.....

CAPÍTULO II DA UNIÃO

.....

Art. 23. É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

- I - zelar pela guarda da Constituição, das leis e das instituições democráticas e conservar o patrimônio público;
- II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;
- III - proteger os documentos, as obras e outros bens de valor histórico, artístico e cultural, os monumentos, as paisagens naturais notáveis e os sítios arqueológicos;
- IV - impedir a evasão, a destruição e a descaracterização de obras de arte e de outros bens de valor histórico, artístico ou cultural;

V - proporcionar os meios de acesso à cultura, à educação, à ciência, à tecnologia, à pesquisa e à inovação; ([Inciso com redação dada pela Emenda Constitucional nº 85, de 2015, republicada no DOU de 3/3/2015](#))

VI - proteger o meio ambiente e combater a poluição em qualquer de suas formas;

VII - preservar as florestas, a fauna e a flora;

VIII - fomentar a produção agropecuária e organizar o abastecimento alimentar;

IX - promover programas de construção de moradias e a melhoria das condições habitacionais e de saneamento básico;

X - combater as causas da pobreza e os fatores de marginalização, promovendo a integração social dos setores desfavorecidos;

XI - registrar, acompanhar e fiscalizar as concessões de direitos de pesquisa e exploração de recursos hídricos e minerais em seus territórios;

XII - estabelecer e implantar política de educação para a segurança do trânsito.

Parágrafo único. Leis complementares fixarão normas para a cooperação entre a União e os Estados, o Distrito Federal e os Municípios, tendo em vista o equilíbrio do desenvolvimento e do bem-estar em âmbito nacional. ([Parágrafo único com redação dada pela Emenda Constitucional nº 53, de 2006](#))

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

I - direito tributário, financeiro, penitenciário, econômico e urbanístico;

II - orçamento;

III - juntas comerciais;

.....

TÍTULO VIII
DA ORDEM SOCIAL

.....

CAPÍTULO II
DA SEGURIDADE SOCIAL

.....

Seção II
Da Saúde

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao poder público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.

.....

LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990

Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

DISPOSIÇÃO PRELIMINAR

Art. 1º Esta Lei regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito Público ou privado.

TÍTULO I DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

§ 2º O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.

Art. 3º Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais. *(“Caput” do artigo com redação dada pela Lei nº 12.864, de 24/9/2013)*

Parágrafo único. Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social.

.....

.....

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País.

Autor: Deputado SERGIO VIDIGAL

Relator: Deputado CHICO D'ANGELO

I – RELATÓRIO

O presente projeto de lei equipara o lúpus eritematoso sistêmico (LES) às deficiências físicas e intelectuais e determina que “os órgãos competentes promoverão estudos nos Ministérios da Saúde e da Cidadania para a elaboração de um cadastro único no País das pessoas com Lúpus”.

Tramitam apensados os seguintes projetos:

- **Projeto de Lei nº 1.765, de 2020**, que “Inclui no rol de doenças graves e raras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica”. Inclui lúpus eritematoso sistêmico, lúpus eritematoso discoide, artrite reumatoide juvenil e artrite reumatoide crônica no rol de doenças graves e raras do SUS; define doença rara e as classifica como deficiência; determina que o Ministério da Saúde forneça diretamente os medicamentos para essas doenças.
- **Projeto de Lei nº 3.798, de 2020**, que “Institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus e dá outras providências”. Relaciona quais deverão ser as ações da Política, cujo objetivo é a manutenção da saúde do paciente lúpico, englobando atenção integral, fornecimento de medicamentos e exames, campanhas de



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Chico D'Angelo
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD222176201000>

publicidade e educação continuada sobre a doença, estímulo a pesquisas, vigilância epidemiológica e parceria com instituições variadas; determina que o SUS acesso a exames que detalha no prazo de trinta dias.

Além desta Comissão de Seguridade Social e Família, a proposição será também encaminhada para análise de mérito à Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Em seguida, será apreciada pela Comissão de Finanças e Tributação, em seu aspecto de adequação financeira ou orçamentária, e pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, a respeito de sua constitucionalidade, regimentalidade, juridicidade e técnica legislativa. Por ter caráter conclusivo nas comissões, dispensa a apreciação do Plenário.

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas ao projeto nesta comissão de mérito.

É o relatório.

II – VOTO DO RELATOR

Cabe a este Colegiado a análise da proposição do ponto de vista sanitário e quanto ao mérito. Eventuais ponderações acerca da redação ou da técnica legislativa deverão ser apontadas pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

As proposituras em análise tratam de lúpus eritematoso sistêmico, lúpus eritematoso discoide, artrite reumatoide juvenil, artrite reumatoide e doenças raras. São doenças crônicas e que causam importante comprometimento da qualidade de vida de seus portadores. Cabe, portanto, ao Estado proporcionar todos os meios para mitigar as consequências dessas doenças.

A Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) já elaborou protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para o lúpus, a



artrite reumatoide e as doenças raras. Assim, muitos dos exames diagnósticos e dos medicamentos utilizados para o acompanhamento desses pacientes já são disponibilizados pelo SUS, mas isso não ocorre em todas as situações. Cumpre então reforçar a determinação de que jamais falem os meios necessários para o devido acompanhamento desses pacientes.

Além disso, os projetos de lei classificam tais doenças como deficiência, também medida meritória e que deve prosperar. De fato, trata-se de doenças graves e que geram limitações as mais variadas. É justo que os pacientes com tais diagnósticos sejam protegidos pela lei.

O Projeto de Lei nº 1.765, de 2020, traz definição de doenças raras idêntica à da Organização Mundial da Saúde e inclui as doenças em tela nesse rol. Parece-nos desnecessário, contudo, incorporar em nossa legislação definição técnica consagrada no meio internacional.

Finalmente, o Projeto de Lei nº 3.798, de 2020, cria política de proteção ao paciente com lúpus. A iniciativa deve ser louvada e mesmo estendida às demais doenças. Ponderamos, todavia, que a propositura detalha alguns procedimentos operacionais, o que deve ser evitado em uma lei federal.

Diante do exposto, as proposições se mostram oportunas e adequadas. Devem ser por nós acolhidas.

O Voto, portanto, é pela **aprovação do Projeto de Lei nº 524, de 2019, e seus apensados, os Projetos de Lei nº 1.765 e nº 3.798, ambos de 2020, na forma do Substitutivo anexo.**

Sala da Comissão, em 03 de maio de 2022.

Deputado CHICO D'ANGELO
Relator



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Chico D'Angelo
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD222176201000>



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Classifica como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º São classificados como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil.

Art. 2º Fica instituída a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma do Regulamento, com os seguintes objetivos:

I – assegurar assistência integral em saúde às pessoas com doenças raras e reumáticas, inclusos os métodos diagnósticos e terapêuticos necessários;

II – realizar campanhas e outras ações de esclarecimento da população acerca das doenças raras e reumáticas;

III – criação de cadastro das pessoas com doenças raras e reumáticas.



Parágrafo único. Regulamento disporá sobre a organização e operacionalização da Política a que se refere *caput*.

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

Sala da Comissão, em 03 de maio de 2022.



Deputado CHICO D'ANGELO
Relator





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

III - PARECER DA COMISSÃO

Apresentação: 21/06/2022 19:58 - CSSF
PAR 1 CSSF => PL 524/2019

PAR n.1

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 524/2019, do PL 1765/2020 e do PL 3798/2020, apensados, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Chico D'Angelo.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pinheirinho - Presidente, Pedro Westphalen, Eduardo Barbosa e Paulo Foletto - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alan Rick, Alexandre Padilha, Aline Gurgel, Benedita da Silva, Carla Dickson, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Chico D'Angelo, Chris Tonietto, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dr. Zacharias Calil, Dra. Soraya Manato, Eduardo Costa, Eleuses Paiva, Eros Biondini, Flávia Morais, Jandira Feghali, Leandre, Luciano Ducci, Mário Heringer, Marreca Filho, Marx Beltrão, Miguel Lombardi, Osmar Terra, Otoni de Paula, Ottaci Nascimento, Pastor Sargento Isidório, Pedro Vilela, Rejane Dias, Ricardo Barros, Ruy Carneiro, Silvia Cristina, Tereza Nelma, Weliton Prado, Afonso Hamm, Alcides Rodrigues, Alice Portugal, André Janones, Celina Leão, Diego Garcia, Dr. Agripino Magalhães, Gilberto Nascimento, Lauriete, Luiz Lima, Ney Leprevost, Paula Belmonte, Professor Alcides, Professora Dorinha Seabra Rezende e Ricardo Silva.

Sala da Comissão, em 21 de junho de 2022.

Deputado PINHEIRINHO
Presidente



* C D 2 2 4 5 9 9 2 7 7 9 0 0 *



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA
SUBSTITUTIVO ADOTADO AO PROJETO DE LEI Nº 524, DE
2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Classifica como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º São classificados como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil.

Art. 2º Fica instituída a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma do Regulamento, com os seguintes objetivos:

I – assegurar assistência integral em saúde às pessoas com doenças raras e reumáticas, inclusos os métodos diagnósticos e terapêuticos necessários;

II – realizar campanhas e outras ações de esclarecimento da população acerca das doenças raras e reumáticas;

III – criação de cadastro das pessoas com doenças raras e reumáticas.



Parágrafo único. Regulamento disporá sobre a organização e operacionalização da Política a que se refere *caput*.

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

Sala da Comissão, em 21 de junho de 2022.

Deputado **PINHEIRINHO**
Presidente



COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País.

Autor: Deputado SERGIO VIDIGAL

Relator: Deputado MÁRCIO HONAISSER

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em tela equipara o lúpus eritematoso sistêmico (LES) às deficiências físicas e intelectuais e determina que se crie “cadastro único no País das pessoas com Lúpus”. Foram apensados ao projeto original:

- **PL nº 1.765/2020**, de autoria do Deputado Júlio Delgado, que inclui no rol de doenças graves eraras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica.
- **PL nº 3.798/2020**, de autoria dos Deputados Mara Rocha e outros, que institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus e dá outras providências

Foram distribuídos às Comissões de Saúde e Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, para análise de mérito, e de Finanças e Tributação (Art. 54 RICD) e Constituição e Justiça e de Cidadania (Art. 54 RICD) - Art. 24, II. Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II, tramita em regime ordinário (Art. 151, III, RICD).



Na Comissão de Saúde, em 3 de maio de 2022, foi apresentado o parecer do Relator, Dep. Chico D'Angelo (PDT-RJ), pela aprovação deste, do PL 1765/2020 e do PL 3798/2020, apensados, com substitutivo e, em 21/06/2022, aprovado o Parecer.

Em 10 de maio deste ano apresentei parecer pela aprovação dos projetos na forma do substitutivo da Comissão de Saúde. Em sequência, recebi várias sugestões para aprimorar meu parecer. Em face disso, apresento novo voto.

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

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Cabe a este Colegiado a análise da proposição sob o ponto de vista da defesa dos direitos da pessoa com deficiência.

Como descrito no Relatório, apresentei parecer prévio nesta Comissão, em que me manifestei pela aprovação da matéria na forma do substitutivo da Comissão de Saúde. No entanto, em sequência, recebi sugestões para aprimorar meu voto. Opto, portanto, pela apresentação de novo parecer em que acolho algumas das sugestões que me foram encaminhadas.

Inicialmente, cumpre louvar a sensibilidade social dos autores das proposições em tela, bem como do relator que tratou matéria na comissão de mérito que nos antecedeu. De fato, pessoas com os diagnósticos aqui tratados enfrentam situações que podem comprometer sua qualidade de vida.

Os projetos, grosso modo, pretendem:

- classificar lúpus eritematoso sistêmico, lúpus eritematoso discoide, artrite reumatoide juvenil e artrite reumatoide crônica como doenças raras;
- classificar todas as doenças raras como deficiência;



- determinar que se crie um cadastro único das pessoas com lúpus;
- instituir política de proteção ao paciente com lúpus, detalhando as ações que serão tomadas;
- determinar que o Estado forneça medicamentos e exames para as pessoas com doenças raras.

Já o substitutivo aprovado na Comissão de Saúde classifica as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide e a artrite reumatoide e sua forma juvenil como deficiência. Além disso, cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma do Regulamento.

Cabe-nos, então, avaliar a conveniência ou não de trazer as medidas descritas para o texto da lei. No que respeita à classificação como doença rara, reiteramos a posição adotada pela Comissão de Saúde, de que se trata de questão técnica e que não deve ser estabelecida em lei. De fato, a classificação segue parâmetro internacional, definido pela Organização Mundial de Saúde, e não caberia o Brasil estabelecer critérios distintos para tanto.

No que tange à classificação automática de doenças raras ou reumatológicas como deficiência, no entanto, temos de discordar da posição adotada pela Comissão anterior. Nós, nesta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD), conhecemos bem a luta que se travou durante anos para a aprovação da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), e não podemos agora nos posicionar de forma distinta da que foi por ela adotada.

De fato, um dos maiores avanços advindos da aprovação da LBI foi desconectar a caracterização de uma deficiência levando em consideração tão-somente o diagnóstico clínico. A lei agora determina que seja feita análise individualizada de cada caso, para avaliar tanto o comprometimento médico quanto questões de ordem psicossocial. Trata-se de questão basilar das políticas de proteção à pessoa com deficiência, até mesmo para evitar classificações equivocadas, que poderão comprometer as ações afirmativas.



Ressalte-se ser exatamente esse o ponto sobre o qual devemos nos deter nesta comissão de mérito, tendo por objetivo proteger os direitos da pessoa com deficiência. Com efeito, o desacerto na caracterização de um quadro como deficiência comprometerá a eficácia da política pública.

A lógica adotada em nível mundial, e também pelo Brasil, defende que seja reconhecida como pessoa com deficiência aquele que enfrenta barreiras clínicas e sociais que limitam sua plena participação na sociedade. Assim, a lei deve assegurar à pessoa que vivencia tal realidade direitos específicos que permitam condição de equidade.

Por outro lado, aquele cujo quadro clínico ou social não chega a gerar clara limitação perante situações cotidianas não deverá fazer jus a tratamento legal diferenciado, sob pena de causar prejuízo àqueles com real comprometimento. Com efeito, se o número de pessoas que têm acesso a políticas afirmativas for erroneamente ampliado, o alcance de tais políticas será obviamente prejudicado. Lembremos que tais políticas envolvem medidas como prioridade em situações distintas e também benefícios de ordem econômica e financeira.

Pensemos, por exemplo, na reserva de vagas de emprego para pessoas com deficiência. Se houver um contingente de pessoas com pequeno – ou mesmo nenhum – prejuízo para a execução de tarefas, mas classificados como pessoas com deficiência, é bastante provável que as vagas reservadas a essa categoria sejam ocupadas preferencialmente por eles, enquanto aqueles com maiores dificuldades tenderão a ser preteridos.

O mesmo pode ocorrer com qualquer outra prioridade estabelecida em lei, a exemplo dos assentos reservados no transporte intermunicipal. Se há mais pessoas com acesso a um número específico de assentos, menor será o percentual daquelas que poderão ser efetivamente atendidas em seu direito.

Eis a razão de a LBI – e tantos outros documentos legais que se seguiram à sua publicação – preconizar avaliação individualizada, caso a caso, por equipe multiprofissional. Tal conduta permite avaliar de forma mais fidedigna a real situação de cada indivíduo, diferenciando aqueles que



realmente fazem jus a direitos específicos daqueles que, mesmo tendo o diagnóstico de alguma doença crônica, mantêm condição clínica e social que não recomenda sua classificação como pessoa com deficiência.

Cabe ainda pontuar que o número de pessoas alvo das proposições em análise se mostra bastante relevante. Com efeito, se o lúpus e a artrite reumatoide juvenil apresentam baixa prevalência – sendo classificados como doenças raras –, o mesmo não ocorre com a artrite reumatoide crônica, que afeta percentual relevante da população.

Por outro lado, o grupo de doenças raras é composto por grande quantidade de doenças que, individualmente, apresentam baixa frequência na população, mas que, em conjunto, envolvem milhões de pessoas. Estima-se que cerca de 13 milhões de brasileiros apresentem alguma doença classificada como rara, sendo que boa parte deles mantém seu quadro clínico estável.

Temos, portanto, que as proposições em tela tratam de grande contingente de pessoas com doenças crônicas, muitas delas graves, e que podem, efetivamente, comprometer sua plena participação na sociedade. No entanto, muitas das pessoas afetadas por tais doenças poderão manter boa condição de saúde, sem efetivo prejuízo.

Diante disso, optamos por manter no texto do substitutivo a possibilidade de classificação como deficiência, porém seguindo as prescrições da LBI, quais sejam: haver impedimento de longo prazo para participação plena e efetiva na sociedade e a necessidade de avaliação biopsicossocial por equipe multiprofissional e interdisciplinar. Trata-se de exigências que foram estabelecidas por este mesmo Parlamento, após anos de debates, e que não podem ser ignoradas.

Finalmente, a criação de uma política pública para tratar do tema parece-nos adequada e oportuna. Quanto a isso, acompanhamos o tratamento dado pelo nobre Deputado Chico D'Ángelo, que nos antecedeu na Comissão de Saúde, em seu substitutivo. Mantemos, portanto, a criação de política que trata tanto das doenças raras quanto das reumáticas, porém de



forma sintética, mas assegurando todos os direitos efetivamente necessários. Ademais, evita dispositivos que poderiam ser considerados inconstitucionais.

Assim, não podemos adotar neste Colegiado o mesmo substitutivo aprovado na Comissão de Saúde, já que este determina que as doenças em questão serão automaticamente classificadas como deficiência. Por outro lado, acolhemos os dispositivos que criam a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

Diante do exposto, o voto é pela aprovação do Projeto de Lei nº 524, de 2019, e de seus apensos, os Projetos de Lei nº 1.756 e 3.798, ambos de 2020, na forma do substitutivo anexo, e consequente rejeição do substitutivo aprovado na Comissão de Saúde.

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado MÁRCIO HONAISSER
Relator

2023-8812



COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Dispõe sobre a classificação das doenças raras, do lúpus eritematoso sistêmico e discoide, e da artrite reumatoide crônica e juvenil como deficiência e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei dispõe sobre a classificação das doenças raras, do lúpus eritematoso sistêmico e discoide, e da artrite reumatoide crônica e juvenil como deficiência e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

Art. 2º São classificados como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil, desde que atendidas as disposições previstas no art. 2º da 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)”.

Art. 3º Fica instituída a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma do Regulamento, com os seguintes objetivos:

I – assegurar assistência integral em saúde às pessoas com doenças raras e reumáticas, inclusos os métodos diagnósticos e terapêuticos necessários;

II – realizar campanhas e outras ações de esclarecimento da população acerca das doenças raras e reumáticas;

III – criação de cadastro das pessoas com doenças raras e reumáticas.



Parágrafo único. Regulamento disporá sobre a organização e operacionalização da Política a que se refere *caput*.

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

Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado MÁRCIO HONAISSER
Relator

2023-8812





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

**EMENDA MODIFICATIVA Nº
AO SUBSTITUTIVO DO PROJETO DE LEI Nº 524 DE 2019**

Dispõe sobre a classificação das doenças raras, do lúpus eritematoso sistêmico e discoide, e da artrite reumatoide crônica e juvenil como deficiência e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

Altere-se a redação do art. 3º e 4º do Substitutivo do PL nº 2.179/2022, que passará a vigorar com a seguinte redação:

Dê-se ao art. 3º, a seguinte redação:

“3º Fica instituída a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma do Regulamento, com os seguintes objetivos:

I – assegurar assistência integral em saúde às pessoas com doenças raras e reumáticas, inclusos os métodos diagnósticos e terapêuticos necessários;

II – realizar campanhas e outras ações de esclarecimento da população acerca das doenças raras e reumáticas;

III – criação de cadastro das pessoas com doenças raras e reumáticas;

IV - Direito à não discriminação no emprego;

V - Direito à proteção de dados pessoais;

VI - Direito ao seguro de saúde;

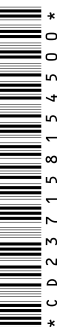
VII - Direito à assistência médica e tratamento;

VIII - Direito à privacidade médica;

IX - Direito à informação e educação;

X - Direito ao recebimento de protetores solar.

Parágrafo único. Regulamento disporá sobre a organização e operacionalização da Política a que se refere caput.





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

Dê-se ao art. 4º, a seguinte redação:

“Art. 4º As despesas resultantes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotações revistas no orçamento vigente.”

Inclui-se o art. 5º com a seguinte redação:

“Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua aplicação”

Sala da comissão, em de de 2023.

DEPUTADO DIEGO GARCIA

REPUBLICANOS/PR

Apresentação: 20/06/2023 18:36:35.233 - CPD
ESB 1/2023 CPD => PL 524/2019

ESB n.1/2023



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD237158154500>



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



COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País.

Autor: Deputado SERGIO VIDIGAL

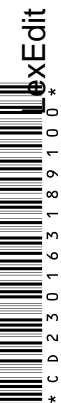
Relator: Deputado MÁRCIO HONAISSER

PARECER ÀS EMENDAS AO SUBSTITUTIVO DO RELATOR

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em tela equipara o lúpus eritematoso sistêmico (LES) às deficiências físicas e intelectuais e determina que se crie “cadastro único no País das pessoas com Lúpus”. Foram apensados ao projeto original:

- **PL nº 1.765/2020**, de autoria do Deputado Júlio Delgado, que inclui no rol de doenças graves raras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica.
- **PL nº 3.798/2020**, de autoria dos Deputados Mara Rocha e outros, que institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus e dá outras providências





Foram distribuídos às Comissões de Saúde e Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, para análise de mérito, e de Finanças e Tributação (Art. 54 RICD) e Constituição e Justiça e de Cidadania (Art. 54 RICD) - Art. 24, II. Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II, tramita em regime ordinário (Art. 151, III, RICD).

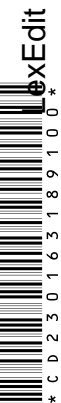
Na Comissão de Saúde, em 3 de maio de 2022, foi apresentado o parecer do Relator, Dep. Chico D'Angelo (PDT-RJ), pela aprovação deste, do PL 1765/2020 e do PL 3798/2020, apensados, com substitutivo e, em 21/06/2022, aprovado o Parecer.

Em 10 de maio deste ano apresentei parecer pela aprovação dos projetos na forma do substitutivo da Comissão de Saúde. Em sequência, recebi várias sugestões para aprimorar meu parecer. Em face disso, apresento novo voto.

Em 5 de junho de 2023, na condição de Relator do projeto de lei em epígrafe por esta Comissão, apresentei parecer que concluiu pela aprovação das proposições com substitutivo. Aberto o prazo para emendamento do substitutivo por mim oferecido, nos termos do art. 119, II, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, foi apresentada uma emenda, cujo conteúdo passo a explicitar.

A emenda modificativa ao substitutivo, de autoria do nobre Deputado Diego Garcia, propõe:

1. Acrescentar ao art. 3º do substitutivo os incisos IV a X, que listam novos objetivos da Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, quais sejam: direito à não discriminação no emprego, à proteção de dados pessoais, ao seguro de saúde, à assistência médica e tratamento, à privacidade médica, à informação e educação e ao recebimento de protetores solares;
2. Acrescentar novo artigo ao substitutivo para estabelecer que as “despesas resultantes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotações previstas no orçamento vigente”.





É o relatório.

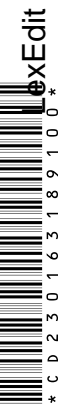
II - VOTO DO RELATOR

Inicialmente cumpre louvar a preocupação do insigne Deputado Diego Garcia, autor da emenda ora em questão, que denota sua grande preocupação social. De fato, resta clara sua preocupação para que a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas seja aprovada e venha a suprir as necessidades de nossa população, em especial aquela parcela em situação de maior vulnerabilidade.

Sobre o mérito da emenda, devemos analisar as duas alterações propostas.

No que respeita à inclusão de novos objetivos para a política, cabe-nos ponderar que a maior parte deles já se encontra fartamente contemplado em nosso regramento, seja no nível legal, seja no infralegal. Com efeito, o direito à não discriminação no emprego, à proteção de dados pessoais, ao seguro de saúde, à assistência médica e tratamento, à privacidade médica e à informação e educação já são assegurados a toda a população brasileiro, restando desnecessária sua positivação em novo documento legal, que apenas reiteraria disposições já vigentes.

Já com relação à distribuição de protetor solar, trata-se de tema que vem sendo debatido neste Parlamento há anos, sem, todavia, alcançar consenso. Não há questionamento quanto aos benefícios advindos do uso de bloqueadores solares por todas as pessoas – e mais particularmente pelas pessoas com lúpus eritematoso sistêmico. No entanto, determinar em lei advinda do Parlamento a obrigatoriedade de sua distribuição pelo Poder Público é medida controversa, inclusive no que tange à sua constitucionalidade, pois criaria nova despesa obrigatória sem a respectiva fonte de custeio.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete do Deputado Márcio Honaiser - PDT/MA

Diante disso, apesar de concordar com o mérito de tal dispositivo, considero que sua inclusão em meu substitutivo poderá ensejar obstáculos para sua aprovação, com evidente prejuízo.

Já a segunda alteração proposta, que pretende definir fonte de custeio para a Política criada, somente se justificaria no caso de criação de novas despesas. Como o texto do substitutivo atual não tem esse impacto, parece-me desnecessária a sua inclusão.

Ante o exposto, **voto pela aprovação do Projeto de Lei nº 524, de 2019, e de seus apensos, os Projetos de Lei nº 1.756 e 3.798, ambos de 2020, na forma do substitutivo apresentado, e pela rejeição do substitutivo aprovado na Comissão de Saúde e da emenda ao substitutivo apresentado nesta Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência.**

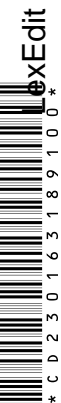
Sala da Comissão, em de de 2023.

Deputado MÁRCIO HONAISSER
Relator

2023-11209

Apresentação: 01/08/2023 10:40:43.557 - CPD
PES 1 CPD => PL 524/2019

PES n.1



* C D 2 3 0 1 6 3 1 8 9 1 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

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 PL 524/2019 e de seus apensados, PL 1765/2020 e PL 3798/2020, com substitutivo, e pela rejeição do substitutivo adotado pela Comissão de Saúde e da emenda apresentada ao substitutivo do relator do Projeto de Lei nº 524/2019, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Márcio Honaiser.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Márcio Jerry - Presidente, Zé Haroldo Cathedral - Vice-Presidente, Amália Barros, Augusto Puppio, Coronel Fernanda, Daniela Reinehr, Diego Garcia, Guilherme Uchoa, Márcio Honaiser, Miguel Lombardi, Murillo Gouvea, Rosângela Moro, Sargento Portugal, Andreia Siqueira, Bruno Farias, Delegada Katarina, Dr. Francisco, Felipe Becari, Léo Prates, Maria Rosas, Sonize Barbosa e Soraya Santos.

Sala da Comissão, em 15 de agosto de 2023.

Deputado MÁRCIO JERRY
Presidente

Apresentação: 16/08/2023 13:33:52.147 - CPD
PAR 1 CPD => PL 524/2019

PAR n.1



* C D 2 3 7 9 3 4 9 1 7 8 0 0 *

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SUBSTITUTIVO ADOTADO PELA CPD AO PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL Nº 1.765/2020 E PL Nº 3.798/2020

Dispõe sobre a classificação das doenças raras, do lúpus eritematoso sistêmico e discoide, e da artrite reumatoide crônica e juvenil como deficiência e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei dispõe sobre a classificação das doenças raras, do lúpus eritematoso sistêmico e discoide, e da artrite reumatoide crônica e juvenil como deficiência e cria a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas.

Art. 2º São classificados como deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide e sua forma juvenil, desde que atendidas as disposições previstas no art. 2º da 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)”.

Art. 3º Fica instituída a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma do Regulamento, com os seguintes objetivos:

I – assegurar assistência integral em saúde às pessoas com doenças raras e reumáticas, inclusos os métodos diagnósticos e terapêuticos necessários;

II – realizar campanhas e outras ações de esclarecimento da população acerca das doenças raras e reumáticas;



III – criação de cadastro das pessoas com doenças raras e reumáticas.

Parágrafo único. Regulamento disporá sobre a organização e operacionalização da Política a que se refere caput. Art. 4º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em 15 de agosto de 2023.

Deputado **MÁRCIO JERRY**
Presidente





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Comissão de Finanças e Tributação

Projeto de Lei nº 524, de 2019.

(Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020)

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País.

Autor: Deputado *SERGIO VIDIGAL*

Relatora: Deputada *LAURA CARNEIRO*

I – RELATÓRIO

O projeto em análise, de autoria do Deputado Sérgio Vidigal, *“Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País”*.

Segundo a justificativa do autor, os sintomas do Lúpus Eritematoso Sistêmico *“são diversos e tipicamente variam em intensidade de acordo com a fase de atividade ou remissão da doença. É muito comum que a pessoa apresente manifestações gerais como cansaço, desânimo, febre baixa (mas raramente, pode ser alta), emagrecimento e perda de apetite. A doença não tem cura e seu tratamento além de caro é muito intenso, trabalhoso e dificultoso.”*

Ao projeto principal foram apensados:

- PL nº 1.765/2020, de autoria do deputado Júlio Delgado, que *“Inclui no rol de doenças graves eraras, o Lúpus Eritematoso Sistêmico e a Artrite Reumatoide Juvenil e Crônica”*;
- PL nº 3.798/2020, de autoria dos deputados Mara Rocha e outros, que *“Institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus e dá outras providências”*.

O projeto tramita em regime ordinário (art. 151, III, RICD) e está sujeito à apreciação conclusiva pelas comissões (art. 24, II, RICD), tendo sido distribuído às Comissões de Seguridade Social e Família; de Defesa dos Direitos das Pessoas





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Comissão de Finanças e Tributação

com Deficiência; de Finanças e Tributação; e, de Constituição e Justiça e de Cidadania, nessa ordem.

Na Comissão de Seguridade Social e Família (atual Comissão de Saúde), a proposição principal e os apensados foram aprovados com substitutivo.

Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, a proposição principal e os apensados foram aprovados com substitutivo. Entretanto, o substitutivo adotado na Comissão de Saúde e a emenda apresentada ao substitutivo do relator do PL 524/2019 foram rejeitados, nos termos do parecer do relator, deputado Márcio Honaiser.

O projeto vem a esta Comissão de Finanças e Tributação para manifestação quanto à compatibilidade e adequação financeira e orçamentária.

Transcorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II – VOTO

O Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RI, arts. 32, X, “h”, e 53, II) e a Norma Interna da Comissão de Finanças e Tributação (NI/CFT) definem que o exame de compatibilidade ou adequação se fará por meio da análise da conformidade da proposição com o plano plurianual, a lei de diretrizes orçamentárias e o orçamento anual. Além disso, a NI/CFT prescreve que também nortearão a análise outras normas pertinentes à receita e despesa públicas. São consideradas como outras normas, especialmente, a Constituição Federal e a Lei de Responsabilidade Fiscal-LRF (Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000).

O art. 1º, §1º, da NI/CFT define como compatível “*a proposição que não conflite com as normas do plano plurianual, da lei de diretrizes orçamentárias, da lei orçamentária anual e das demais disposições legais em vigor*” e como adequada “*a proposição que se adapte, se ajuste ou esteja abrangida pelo plano plurianual, pela lei de diretrizes orçamentárias e pela lei orçamentária anual*”.

O PL nº 524/2019 pretende equiparar o lúpus eritematoso sistêmico às deficiências físicas e intelectuais para os efeitos jurídicos, bem como assegurar os





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Comissão de Finanças e Tributação

direitos e garantias dos benefícios sociais das pessoas com deficiência física ou intelectual previstos na Constituição aos portadores da doença.

O PL 1.765/2020 visa incluir no rol de doenças graves e raras, do sistema do SUS, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide e a artrite reumatoide crônica e juvenil, bem como assegurar aos portadores dessas doenças o direito de receber os medicamentos necessários ao tratamento prescrito.

O PL nº 3.798/2020 institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com lúpus com o objetivo de desenvolver ações voltadas à manutenção da saúde dos pacientes lúpicos. Além disso, dispõe que o SUS deve ofertar, no prazo de 30 dias, o acesso a exames para diagnósticos e medicamentos necessários para o controle da enfermidade.

O Substitutivo adotado na Comissão de Seguridade Social e Família, também, institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, com o objetivo, entre outros, de assegurar a assistência integral em saúde às pessoas com doenças raras e reumáticas, inclusive os métodos diagnósticos e terapêuticos necessários. Ademais, estabelece que a organização e a operacionalização da política serão dispostas em regulamento próprio.

O Substitutivo aprovado na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, também, institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Doenças Raras e Reumáticas, na forma de regulamento, com o objetivo de garantir a assistência integral em saúde às pessoas com doenças raras e reumáticas, inclusive os métodos diagnósticos e terapêuticos necessários. Além disso, equipara à deficiência as doenças raras, o lúpus eritematoso sistêmico e discoide, a artrite reumatoide crônica e juvenil, desde que atendidas as disposições previstas no art. 2º da Lei 13.146, de 6 de julho de 2015.

Da análise das proposições, observa-se que elas contemplam matéria de caráter essencialmente normativo, não acarretando repercussão imediata direta ou indireta na receita ou na despesa da União. Ainda que se argumente que as proposições possam demandar algum tipo de dispêndio por parte do Governo Federal, elas não atribuem dados objetivos para a execução, cabendo ao Poder Executivo tão somente adotar iniciativas adequadas à sua capacidade de comprometimento orçamentário e financeiro. Sendo assim, torna-se aplicável o art.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Comissão de Finanças e Tributação

32, X, “h”, do Regimento Interno desta Casa, que dispõe que somente as proposições que *importem aumento ou diminuição de receita ou de despesa pública* estão sujeitas ao exame de compatibilidade ou adequação financeira e orçamentária.

As proposições não alteram os protocolos e requisitos legais para concessão de benefícios. No âmbito do SUS, as providências para assegurar o acesso ao exame e o tratamento terapêutico já estão disciplinados e devem seguir os protocolos. Já, no caso da assistência social, a caracterização para concessão dos benefícios assistenciais decorrentes da deficiência continuam a ter que observar as disposições da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e da Lei nº 13.146/2015. Assim, não acarretam aumento imediato de despesa pública.

O art. 1º, § 2º, da NI/CFT prescreve que se sujeitam obrigatoriamente ao exame de compatibilidade ou adequação orçamentária e financeira as proposições que impliquem aumento ou diminuição da receita ou despesa da **União** ou repercutam de qualquer modo sobre os respectivos Orçamentos, sua forma ou seu conteúdo. No entanto, quando a matéria não tiver implicações orçamentária e financeira, o art. 9º da NI/CFT determina que se deve *concluir no voto final que à comissão não cabe afirmar se a proposição é adequada ou não*.

Em face do exposto, voto pela não implicação financeira ou orçamentária da matéria em aumento ou diminuição da receita e da despesa pública, não cabendo pronunciamento quanto à adequação financeira ou orçamentária do Projeto de Lei 524, de 2019, de seus apensados (PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020) e dos Substitutivos adotados na Comissão de Seguridade Social e Família e de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Sala da Comissão, em 10 de novembro de 2023.





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Comissão de Finanças e Tributação

Deputada Federal LAURA CARNEIRO

Relatora

Apresentação: 10/11/2023 11:50:55.107 - CFT
PRL 1 CFT => PL 524/2019

PRL n.1



* C D 2 3 9 0 7 5 6 8 4 8 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

III - PARECER DA COMISSÃO

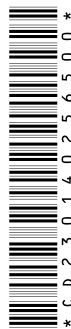
A Comissão de Finanças e Tributação, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela não implicação da matéria em aumento ou diminuição da receita ou da despesa públicas, não cabendo pronunciamento quanto à adequação financeira e orçamentária do Projeto de Lei nº 524/2019, dos PLs nºs 1.765/2020 e 3.798/2020, apensados, do Substitutivo adotado pela Comissão de Seguridade Social e Família, e do Substitutivo adotado pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Laura Carneiro.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Paulo Guedes - Presidente, Merlong Solano - Vice-Presidente, Adail Filho, Átila Lins, Camila Jara, Dagoberto Nogueira, Eduardo Bismarck, Fábio Teruel, Fernando Monteiro, Florentino Neto, Gilberto Abramo, Glaustin da Fokus, Lindbergh Farias, Luiz Carlos Haully, Luiz Philippe de Orleans e Bragança, Marcio Alvino, Mauro Benevides Filho, Newton Cardoso Jr, Pedro Paulo, Rafael Prudente, Reinhold Stephanes, Saullo Vianna, Sidney Leite, Thiago de Joaldo, Vermelho, Abilio Brunini, Cobalchini, Coronel Chrisóstomo, Dra. Alessandra Haber, Gilberto Nascimento, Guilherme Boulos, Joseildo Ramos, Josenildo, Kim Kataguirí, Laura Carneiro, Luiz Carlos Busato, Marcelo Crivella, Marcelo Lima, Marcelo Queiroz, Otto Alencar Filho, Pedro Westphalen, Ricardo Abrão, Waldemar Oliveira e Zé Neto.

Sala da Comissão, em 29 de novembro de 2023.

Deputado PAULO GUEDES
Presidente



COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

Apensados: PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020

Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País.

Autor: Deputado SERGIO VIDIGAL

Relator: Deputado DIEGO GARCIA

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em tela equipara o lúpus eritematoso sistêmico (LES) às deficiências físicas e intelectuais e determina que se crie “*cadastro único no País das pessoas com Lúpus*”.

Eis excerto da Justificação:

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), é uma doença crônica autoimune cuja causa não é totalmente conhecida, sendo diagnosticado com base em critérios clínicos e laboratoriais. Provavelmente resulta da interação de fatores genéticos, hormonais, ambientais e infecciosos que levam à perda da tolerância imunológica com produção de autoanticorpos. Pode afetar múltiplos órgãos e tecidos, tais como pele, articulações, rins, cérebro e outros órgãos.

O lúpus pode ocorrer em pessoas de qualquer idade, raça e sexo, porém as mulheres são muito mais acometidas. Ocorre principalmente entre 20 e 45 anos, sendo um pouco mais frequente em pessoas mestiças e nos afrodescendentes. No Brasil, não dispomos de números exatos, mas as estimativas indicam que existam cerca de 65.000 pessoas com lúpus,



sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença. Desta forma, em uma cidade como o Rio de Janeiro teríamos cerca de 4.000 pessoas com lúpus e em São Paulo aproximadamente 6.000.1

Os sintomas do LES são diversos e tipicamente variam em intensidade de acordo com a fase de atividade ou remissão da doença. É muito comum que a pessoa apresente manifestações gerais como cansaço, desânimo, febre baixa (mas raramente, pode ser alta), emagrecimento e perda de apetite. A doença não tem cura e seu tratamento além de caro é muito intenso, trabalhoso e dificultoso.

O desconhecimento dos sintomas pela população, a falta de preparo das equipes de saúde primária para o diagnóstico, e as dificuldades de acesso a medicamentos modernos e tratamento adequado, principalmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), são alguns dos principais problemas enfrentados pelos doentes.

A mortalidade de um portador de lúpus é de cinco a dez vezes maior do que na população em geral, mesmo sob tratamento. De 18% a 33% enfrentam situação tão crítica que se tornam incapazes para o trabalho, ou seja, um terço dos doentes, em idade ativa, não pode exercer atividades laborais.

Para a Organização Mundial de Saúde, a palavra “deficiência” significa “uma anomalia de estrutura ou de aparência do corpo humano e do funcionamento de um órgão ou sistema, independentemente de sua causa tratando-se em princípio de uma perturbação de tipo orgânico”. Por sua vez, concebe que a “a incapacidade reflete as consequências de uma deficiência no âmbito funcional e da atividade do indivíduo, representando desse modo uma perturbação no plano pessoal”, sendo que as “desvantagens” são concebidas como as “limitações experimentadas pelo indivíduo em virtude da deficiência e da incapacidade, refletindo-se, portanto, nas relações do indivíduo com o meio, bem como em sua adaptação ao mesmo”.



Foram apensados ao projeto original:

- PL nº 1.765/2020, de autoria do Deputado Júlio Delgado, que inclui no rol de doenças graves eraras, o Lúpus EritematosoSistêmico e a Artrite ReumatoideJuvenil e Crônica.
- PL nº 3.798/2020, de autoria dos Deputados Mara Rocha e outros, que institui a Política Nacional de Proteção ao Paciente com Lúpus e dá outras providências.

As proposições foram distribuídas às Comissões de Seguridade e Família e de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, para análise de mérito, e de Finanças e Tributação (Art. 54 RICD) e de Constituição e Justiça e de Cidadania (Art. 54 RICD) - Art. 24, II.

Ademais, estão sujeitas à apreciação conclusiva pelas Comissões e tramitam em regime ordinário (Art. 151, III, RICD).

Na CSSF, o parecer, de 2022, foi pela aprovação do Projeto de Lei nº 524, de 2019, e seus apensados – os Projetos de Lei nº 1.765 e nº 3.798, ambos de 2020 –, na forma de Substitutivo, que consolida o conteúdo das proposições, procedendo a ajustes pontuais, uma vez que *“a propositura detalha alguns procedimentos operacionais, o que deve ser evitado em uma lei federal”* – excerto do parecer.

Na CPD, o parecer, de 2023, foi pela aprovação do Projeto de Lei nº 524, de 2019, e de seus apensos, os Projetos de Lei nº 1.756 e 3.798, ambos de 2020, na forma do substitutivo apresentado, e pela rejeição, tanto do substitutivo aprovado na CSSF, quanto da emenda ao substitutivo apresentado na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Eis as razões:

Sobre o mérito da emenda, devemos analisar as duas alterações propostas.



No que respeita à inclusão de novos objetivos para a política, cabe-nos ponderar que a maior parte deles já se encontra fartamente contemplado em nosso regramento, seja no nível legal, seja no infralegal. Com efeito, o direito à não discriminação no emprego, à proteção de dados pessoais, ao seguro de saúde, à assistência médica e tratamento, à privacidade médica e à informação e educação já são assegurados a toda a população brasileiro, restando desnecessária sua positivação em novo documento legal, que apenas reiteraria disposições já vigentes.

Já com relação à distribuição de protetor solar, trata-se de tema que vem sendo debatido neste Parlamento há anos, sem, todavia, alcançar consenso. Não há questionamento quanto aos benefícios advindos do uso de bloqueadores solares por todas as pessoas – e mais particularmente pelas pessoas com lúpus eritematoso sistêmico. No entanto, determinar em lei advinda do Parlamento a obrigatoriedade de sua distribuição pelo Poder Público é medida controversa, inclusive no que tange à sua constitucionalidade, pois criaria nova despesa obrigatória sem a respectiva fonte de custeio.

Diante disso, apesar de concordar com o mérito de tal dispositivo, considero que sua inclusão em meu substitutivo poderá ensejar obstáculos para sua aprovação, com evidente prejuízo.

Já a segunda alteração proposta, que pretende definir fonte de custeio para a Política criada, somente se justificaria no caso de criação de novas despesas. Como o texto do substitutivo atual não tem esse impacto, parece-me desnecessária a sua inclusão.

Na CFT, a matéria recebeu parecer pela não implicação financeira ou orçamentária da matéria em aumento ou diminuição da receita e da despesa pública, não cabendo pronunciamento quanto à adequação financeira ou orçamentária do Projeto de Lei 524, de 2019, de seus apensados (PL nº 1.765/2020 e PL nº 3.798/2020) e dos Substitutivos adotados na



Comissão de Seguridade Social e Família e de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Após, veio a esta CCJC. Não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

De início, ponto que incumbe a esta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, a análise da constitucionalidade, juridicidade, de técnica legislativa, nos termos dos arts. 139, II, c, e 54, I, do RICD.

Passo, na sequência, ao exame de cada um deles.

Quanto à **constitucionalidade formal**, há três aspectos centrais a serem satisfeitos: (i) a competência legislativa para tratar da matéria, que deve ser privativa ou concorrente da União, (ii) a legitimidade da iniciativa para a deflagrar o processo legislativo, que deve recair sobre parlamentar, e, por fim, (iii) a adequação da espécie normativa utilizada à luz do que autoriza a Constituição.

Quanto ao primeiro deles, as proposições veiculam conteúdo inserido no rol de competências legislativas da União alusivas à proteção e defesa da saúde, nos termos do art. 24, XII, da Constituição da República.

Além disso, a matéria não se situa entre as iniciativas reservadas aos demais Poderes, circunstância que habilita a deflagração do processo legislativo por congressista (CRFB/88, art. 48, *caput*, e art. 61, *caput*).

Por fim, a Constituição de 1988 não gravou a matéria *sub examine* com cláusula de reserva de lei complementar. Em consequência, sua formalização como legislação ordinária não desafia qualquer preceito constitucional.



Apreciada sob ângulo ***material***, inexistem parâmetros constitucionais normativos diretos, imediatos e específicos que interditem a atuação legiferante a respeito do tema.

Portanto, as proposições são formal e materialmente constitucionais.

Quanto à ***juridicidade***, as proposições qualificam-se como autênticas normas jurídicas. Suas disposições (i) se harmonizam à legislação pátria em vigor, (ii) não violam qualquer princípio geral do Direito, (iii) inovam na ordem jurídica e (iv) revestem-se de abstração, generalidade, imperatividade e coercibilidade. **São, portanto, jurídicas.**

Quanto à ***técnica legislativa***, as proposições não merecem reparos a serem feitos: seus preceitos observam estritamente os ditames da Lei Complementar nº 95, de 26 de fevereiro de 1998.

Em face do exposto, votamos:

- a) pela **constitucionalidade, juridicidade** e pela **técnica legislativa** do Substitutivo aprovado pela Comissão de Pessoas com Deficiência;
- b) pela **constitucionalidade, juridicidade** e pela **técnica legislativa** da emenda ao Substitutivo apresentada na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência;
- c) pela **constitucionalidade, juridicidade** e pela **técnica legislativa** do Substitutivo aprovado na Comissão de Seguridade Social e Família;
- d) pela **constitucionalidade, juridicidade** e pela **técnica legislativa**, do PL nº 524, de 2019;
- e) pela **constitucionalidade, juridicidade** e pela **técnica legislativa** do PL nº 1.765, de 2020;
- f) pela **constitucionalidade, juridicidade** e pela **técnica legislativa** do PL nº 3.798, de 2020.



Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputado DIEGO GARCIA
Relator

Apresentação: 21/05/2025 14:22:16.140 - CCJC
PRL 2 CCJC => PL 524/2019

PRL n.2





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA

PROJETO DE LEI Nº 524, DE 2019

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela constitucionalidade, juridicidade e técnica legislativa do Projeto de Lei nº 524/2019, dos Projetos de Lei nº 1.765/2020 e 3.798/2020, apensados, do Substitutivo da Comissão de Saúde e do Substitutivo da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Diego Garcia.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Rodrigo de Castro e Nikolas Ferreira - Vice-Presidentes, Alencar Santana, Capitão Alberto Neto, Carlos Jordy, Coronel Assis, Da Vitória, Daiana Santos, Delegado Éder Mauro, Domingos Sávio, Elcione Barbalho, Fabio Garcia, Felipe Francischini, Félix Mendonça Júnior, Helder Salomão, José Rocha, Lucas Redecker, Luiz Couto, Marcos Pollon, Maria Arraes, Maria do Rosário, Marina Silva, Patrus Ananias, Paulo Magalhães, Pr. Marco Feliciano, Renilce Nicodemos, Ribeiro Neto, Ricardo Ayres, Roberto Duarte, Rodolfo Nogueira, Sâmia Bomfim, Sidney Leite, Tião Medeiros, Toninho Wandscheer, Túlio Gadêlha, Waldemar Oliveira, Zé Trovão, Ana Paula Lima, Aureo Ribeiro, Chris Tonietto, Cleber Verde, Danilo Forte, Delegado Marcelo Freitas, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Coronel, Diego Garcia, Dilceu Sperafico, Eli Borges, Erika Kokay, Felipe Carreras, Flávio Nogueira, Gilson Daniel, Hildo Rocha, Julio Cesar Ribeiro, Kiko Celeguim, Lafayette de Andrada, Laura Carneiro, Luiz Carlos Busato, Luiz Carlos Motta, Luiz Gastão, Maurício Carvalho, Mersinho Lucena, Nilto Tatto, Professora Luciene Cavalcante, Rafael Brito, Reginaldo Lopes, Soraya Santos, Tabata Amaral e Thiago Flores.



Sala da Comissão, em 29 de abril de 2026.

Deputado LEUR LOMANTO JÚNIOR
Presidente

Apresentação: 30/04/2026 09:56:05,450 - CCJC
PAR 1 CCJC => PL 524/2019
DAD n 1



FIM DO DOCUMENTO