



PROJETO DE LEI

Altera o art. 5º da Lei nº 17.292, de 2017, que “Consolida a legislação que dispõe sobre os direitos das pessoas com deficiência”, para equiparar a pessoa diagnosticada com cardiopatia grave, doenças raras ou transtornos de fala à pessoa com deficiência.

Art. 1º O art. 5º da Lei nº 17.292, de 19 de outubro de 2017, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 5º

§ 1º

.....

X –cardiopatia grave, entendida como aquela que limita a capacidade física e funcional, não obstante o tratamento clínico e/ou cirúrgico adequado;

XI –doenças raras de origem genética ou não genética;

XII–transtornos de fala e da linguagem, classificadas conforme código F80 e suas subcategorias no Código Internacional de Doenças (CID).

.....”(NR)

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

Sala das Sessões,

Deputado MarcivS Machado

JUSTIFICAÇÃO

De acordo com o art. 5º da Lei 17.292 de 2017, que “Consolida a legislação que dispõe sobre os direitos das pessoas com deficiência”, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, possam obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições.

Considerando essa definição, faz-se necessária a inclusão, na tutela da Lei, das cardiopatias graves, doenças raras e transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem. Tal inserção visa garantir que esses grupos possam usufruir de todos os direitos plenamente assegurados pela Lei em comento.

As cardiopatias graves devem ser consideradas deficiências devido ao impacto significativo que têm na capacidade funcional e na qualidade de vida dos indivíduos, eis que, frequentemente, resultam em fadiga extrema, falta de ar e incapacidade de realizar atividades diárias básicas, mesmo com tratamento adequado. Por tais razões, as pessoas acometidas por cardiopatias graves não conseguem manter atividades laborais devido às limitações físicas e à necessidade de cuidados médicos contínuos[i].

As doenças raras, por sua vez, abrangem um grupo diversificado de condições médicas que afetam um número relativamente pequeno de pessoas, em comparação com doenças mais comuns. Estima-se que existam mais de 5.000 tipos de doenças raras, cujas causas podem ser genéticas, ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras. Esse grupo inclui anomalias congênitas, erros inatos do metabolismo e da imunidade, deficiências intelectuais, entre outros quadros, sendo que a maioria possui algum componente genético. Algumas doenças raras manifestam-se de forma restrita a determinados grupos familiares ou indivíduos.

As doenças raras devem ser consideradas deficiências em razão do impacto significativo que têm na vida dos indivíduos afetados. Muitas doenças raras são crônicas, progressivas e debilitantes, afetando a capacidade física, mental e sensorial dos pacientes e podem limitar severamente a capacidade de realização de atividades diárias e participação plena na sociedade[ii].

Outrossim, pacientes com doenças raras frequentemente necessitam de cuidados médicos especializados, tratamentos caros e acompanhamento constante, o que pode ser financeira e emocionalmente desgastante.

Devido à falta de conhecimento e compreensão sobre essas condições, os pacientes muitas vezes enfrentam isolamento social e estigma, o que pode agravar ainda mais sua situação.

As limitações físicas e mentais impostas por doenças raras podem dificultar a obtenção e manutenção de um emprego, resultando em desvantagens econômicas e sociais.

Nesse sentido, a ONU reconheceu a necessidade de proteger os direitos humanos das pessoas que vivem com doenças raras, destacando a importância de garantir acesso a cuidados de saúde, educação e emprego digno (UN, 2021)[iii]

De outro norte, faz-se necessário, a exemplo das deficiências auditivas e visuais, já abarcadas pela nº 17.292, de 2017, incluir também os transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem, como os distúrbios de articulação, caracterizados por dificuldades na produção dos sons, os distúrbios de fluência, caracterizados por interrupções no fluxo da fala, e os distúrbios de voz, que envolvem alterações na qualidade vocal.

As causas para tais distúrbios podem incluir lesões cerebrais, condições neurológicas, traumas físicos ou até mesmo uso excessivo da voz.

Os transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem favorecem o isolamento social, a baixa autoestima, dificuldades acadêmicas, dificultam o acesso ao emprego e renda e, não raro, levam ao preconceito e aos estigmas sociais.

[i] DUTRA, Oscar P. II **Diretriz brasileira de cardiopatia grave**. Arquivos Brasileiros de Cardiologia, [S.L.], v. 87, n. 2, p. 223-232, ago. 2006. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0066-782x2006001500024>.

[ii] SOUZA, Ítala Paris de; ANDROLAGE, Juliana Soares; BELLATO, Roseney; BARSAGLINI, Reni Aparecida. Doenças genéticas raras com abordagem qualitativa: revisão integrativa da literatura nacional e internacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 24, n. 10, p. 3683-3700, out. 2019. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182410.17822019>.

[iii] UN. General Assembly. 76/132. **Addressing the challenges of persons living with a rare disease and their families**. Resolution adopted by the General Assembly on 16 December 2021. Disponível em: <https://www.rarediseasesinternational.org/un-resolution>



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Marcus da Silva Machado**, em 06/11/2024, às 14:29.
