



RELATÓRIO E VOTO AO PROJETO DE LEI Nº 0015/2023

“Altera a 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 esclerose lateral amiotrófica à pessoa com deficiência.”

Autor: Deputado Padre Baldissera

Relator: Deputado Lucas Neves

I – RELATÓRIO

Trata-se do Projeto de Lei, de autoria do Deputado Padre Pedro Baldissera, autuado sob o nº 0015/2023, que “Altera a 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 esclerose lateral amiotrófica à pessoa com deficiência.”

Na Justificativa (evento 1), o Autor aduz, textualmente, que:

[...]

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença que afeta o sistema nervoso de forma degenerativa e progressiva, acarretando em paralisia motora irreversível. Pacientes com esta doença sofrem paralisia gradual e morte precoce como resultado da perda de capacidades cruciais, como falar, movimentar, engolir e até mesmo respirar. O físico britânico Stephen Hawking, morto em 2018, foi um dos portadores mais conhecidos mundialmente da ELA.

Não há cura para a ELA. Com o tempo, as pessoas com a doença perdem progressivamente a capacidade funcional e de cuidar de si mesmas. O óbito, em geral, ocorre entre três e cinco anos após o diagnóstico. Cerca de 25% dos pacientes sobrevivem por mais de cinco anos depois do diagnóstico.

A descrição do seu nome, "Esclerose Lateral Amiotrófica", significa: Esclerose - endurecimento e cicatrização; Lateral - endurecimento da porção lateral da medula espinhal; Amiotrófica - fraqueza que resulta na redução do volume real do tecido muscular, atrofia.



A ELA é uma das principais doenças neurodegenerativas ao lado das doenças de Parkinson e Alzheimer. A idade é o fator mais importante para a sua ocorrência, sendo mais frequente nos pacientes entre 55 e 75 anos de idade.
[...]

A matéria foi lida no Expediente da Sessão Plenária do dia 24 de fevereiro de 2023 e, posteriormente, encaminhada à Comissão de Constituição e Justiça (CCJ). Na oportunidade, o relator designado requereu diligência à Secretaria de Estado da Saúde (SES), bem como à Procuradoria Geral do Estado (PGE), o que restou aprovado, por unanimidade.

A SES, por meio da Diretoria de Atenção Primária à Saúde, opinou pela **inexistência** de contrariedade ao interesse público na proposição e, via de consequência, manifestou parecer **favorável** à regulamentação da Lei nº 17.292, de 2017. A PGE, no que se refere aos aspectos de constitucionalidade e legalidade da proposição, concluiu pela **inexistência** de óbices ao prosseguimento do projeto.

Com o retorno da diligência e ainda no âmbito da Comissão de Constituição e Justiça, o relator designado exarou relatório e voto pela aprovação da matéria, na forma de Emenda Modificativa, com o intuito de aprimorar a técnica legislativa e garantir a aplicação ao beneficiário pretendido (portadores da ELA), mantendo-se os beneficiários já abrangidos no texto legislativo original. No referido colegiado o parecer restou aprovado por unanimidade.

Ato contínuo, ao aportar nesta Comissão de Saúde, fui designado para sua relatoria, nos termos do art. 130, VI, do Regimento Interno desta Casa.

É o relatório.

II – VOTO



Inicialmente, parece-me oportuno destacar a equiparação da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (**ELA**) à pessoa com deficiência que a Lei nacional nº 7.853, de 24 de outubro de 1989¹, que “Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências” –, estabelece em seu art. 3º:

Art. 3º Para os efeitos deste Decreto, considera-se:

I – deficiência - toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

II – deficiência permanente - aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e

III – incapacidade - uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida.

Nesse mesmo intento, o Decreto federal nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, que “Institui o Plano Nacional da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem limite”, conceitua, no seu art. 2º, que:

Art. 2º São consideradas pessoas com deficiência aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Por sua vez, a Lei nacional nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que “Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa

¹ Regulamentada pelo Decreto federal nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, que “Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.



com Deficiência)”, define pessoa com deficiência de forma idêntica ao disposto no art. 2º do precitado Decreto nº 7.612, de 2011.

Nesse contexto, verifico que a pessoa acometida pela Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) deve ser enquadrada no conceito de pessoa com deficiência, na medida em que se trata de uma doença degenerativa do sistema nervoso que acarreta paralisia motora progressiva, irreversível e de maneira limitante, merecendo tratamento prioritário, acesso a benefícios e suporte fundamentais para a integração na sociedade àqueles que enfrentam essa condição.

Assim, a partir do enfoque das disposições contidas no regimental art. 79, incisos I a XII, parece-me presente o **interesse público** relacionado à proposição principal e à Emenda Modificativa do evento 9, precedentemente admitida no âmbito da CCJ, razão pela qual entendo que merecem seguir o regular trâmite nesta Casa de Legislativa.

Ante o exposto, tendo em conta à análise que cabe a esta Comissão de Saúde, com fulcro nos arts. 144, III, 146, I, e 149, parágrafo único, todos do Regimento Interno desta Casa, **voto**, no âmbito deste órgão fracionário pela **APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 0015/2023, nos termos da Emenda Modificativa do evento 9**, devendo a proposta seguir o seu trâmite regular, conforme determinado pela 1ª Secretária da Mesa, à Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Sala das Comissões,
Deputado Lucas Neves
Relator