

PROJETO DE LEI Nº , DE 2015
(Do Sr. Sérgio Vidigal)

Equipara a síndrome de Von Recklinghausen (neurofibromatose) às deficiências físicas e mentais, para os efeitos jurídicos em todo País.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica equiparada a síndrome Von Recklinghausen (neurofibromatose) às deficiências físicas e mentais para os efeitos jurídicos em todo País.

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

Art. 2º O Poder Executivo promoverá estudos nos Ministérios da Saúde, de Desenvolvimento Social, dos Direitos da pessoa com Deficiência e do Emprego e Relações de Trabalho, para a elaboração de um cadastro único no País das pessoas com a síndrome referida no artigo 1º, que contenha as seguintes informações a elas relacionadas:

- I – Condições de saúde e de necessidades assistências;
- II – Acompanhamentos clínicos, assistencial e laboral;
- III – Mecanismos de proteção social.

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

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

JUSTIFICAÇÃO

Trata-se a presente proposta de reapresentação do Projeto de Lei nº 5.082, de 2013, de autoria da Ex-Deputada Federal Sueli Vidigal, do meu partido, com o objetivo de equiparar a síndrome de Von Recklinghausen

(neurofibromatose) às deficiências físicas e mentais, para os efeitos jurídicos em todo País.

Referido projeto foi arquivado nos termos do artigo 105 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, mas mantém-se oportuno e atual, como se pode ver das razões que o justificaram à época de sua apresentação:

“A neurofibromatose é uma desordem genética sem cura, cuja manifestação varia muito de indivíduo para indivíduo, embora qualquer pessoa, de qualquer raça ou gênero, esteja sujeita a ter um filho portador. A incidência é de aproximadamente 1/3000 nascimentos, e o portador tem 50% de chance de transmitir para o seu filho.

A desinformação sobre essa anomalia é enorme, inclusive entre médicos que chegam a dizer barbaridades a seus pacientes. Muitos vivem em constante expectativa do que lhes poderá acontecer e sofrem terríveis preconceitos devido à desfiguração, enquanto outros têm uma forma branda de manifestação e, mesmo em pequena percentagem, correm risco de óbito.

A proposição tem como objetivo alcançar a equivalência, para efeitos jurídicos, entre as pessoas com a síndrome de Von Recklinghausen e os deficientes físicos e mentais, especialmente no que concerne aos direitos e garantias dos benefícios sociais assegurados na Constituição Brasileira.

As neurofibromatoses (NFs) são doenças genéticas. Há três tipos de neurofibromatoses: Tipo 1, Tipo 2 e Schwannomatose.

Cada uma delas tem causas, efeitos e sintomas diferentes. Elas podem causar tumores na pele e no sistema nervoso, problemas de crescimento e de aprendizagem, defeitos ósseos e uma série de outros danos à saúde.

Os profissionais da área de saúde, juntamente com os conhecimentos científicos recentes, mostram que as neurofibromatoses são mais comuns do que se pensa e podem ser mais graves do que se supõe, mas suas complicações são mais controláveis do que se imagina por meio de:

- I – aconselhamento familiar;
- II- acompanhamento anual;
- III- apoio psicológico, escolar e fonoaudiológico;
- IV- medicamentos;

V- cirurgias. Além do sofrimento, da limitação social e intelectual, em casos mais graves podem trazer a morte precoce.

A pessoa com essa síndrome, que é multissistêmica, degenerativa e sem perspectiva de cura ou tratamento, convive com dores crônicas e desfiguração de partes do seu corpo, causando profunda angústia a si e a seus familiares. Além de sofrerem com a falta de expectativas de melhora, lidam com a insuficiência de médicos e outros profissionais de

saúde especialistas, tanto nas redes públicas quanto nas particulares; e o pior: enfrentam preconceitos diversos. Por esses motivos, é justo que se equiparem às pessoas com deficiências físicas e mentais para efeitos jurídicos.

Em face de sua relevância, esperamos contar com o imprescindível apoio dos nobres pares para a aprovação deste Projeto de Lei.”

Desta forma, por concordar com os argumentos despendidos na justificativa colacionada, que demonstra a necessidade da proposta, cuja autora entendeu oportuna a sua reapresentação, espero aprovação rápida do presente Projeto de Lei, que já possui Parecer favorável do Relator, na Comissão de Seguridade Social e Família.

Sala das Sessões, de de 2015.

Dep. Sérgio Vidigal
Deputado Federal – PDT/ES