

PROJETO DE LEI Nº DE 2015.

(Do Sr. João Rodrigues)

Altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, para estender às pessoas portadoras de doenças raras a prioridade de atendimento.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º A Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, passa a vigorar com as seguintes alterações:

"Art. 1º As pessoas portadoras de deficiência, os idosos com idade igual ou superior a sessenta anos, as gestantes, as lactantes, as pessoas acompanhadas por crianças de colo e as pessoas portadoras de doenças raras, terão atendimento prioritário, nos termos desta Lei."

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

JUSTIFICAÇÃO

A presente proposição objetiva estender aos portadores de doenças raras o direito a prioridade de atendimento, nos moldes da Lei Federal n. 10.048, de 08 de novembro de 2000. A citada lei assegura as pessoas portadoras de deficiência, aos idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo, atendimento prioritário nas repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos e instituições financeiras, dispendo também que as empresas públicas de transporte e as concessionárias de

transporte coletivo reservarão assentos, devidamente identificados as pessoas portadoras de deficiência, aos idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, as gestantes, as lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo.

Os portadores de doenças raras possuem limitações idênticas e muitas vezes maiores do que as pessoas com deficiência, idosos, gestantes, lactantes e as pessoas acompanhadas por crianças de colo e, no entanto, a legislação federal não lhes assegura o mesmo direito, uma vez que não têm dispensado o atendimento prioritário nas repartições públicas, empresas concessionárias de serviços públicos e instituições financeiras.

As doenças raras afetam 8% da população mundial, são graves e degenerativas, expõem a vida dos pacientes em risco, são incapacitantes e complexas em seus sintomas. Não bastasse, muitas delas sequer tem tratamento específico, vindo muitos pacientes à óbito sem a menor chance de acesso ao seu direito à saúde.

Estudos médicos comprovam que os portadores de doenças raras desenvolvem diversas espécies de deficiências físicas e mentais, merecendo, portanto, a mesma prioridade que é dispensada as pessoas elencadas no artigo 1º da Lei Federal n. 10.048, de 8 de novembro de 2000.

À propósito, o conceito de pessoa com deficiência foi ampliado pela Lei Federal n. 12.435/2011. Atualmente, considera-se pessoa com deficiência *"aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas; além de ter impedimentos de longo prazo, ou seja, aqueles que incapacitam a pessoa com deficiência para a vida independente e para o trabalho pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos."*

A previsão legal de atendimento prioritário tem o respaldo constitucional específico do art. 227, II, da CF/88, que prevê o *"atendimento especializado"* para as pessoas com necessidades especiais.

"Art. 227. (...) II – criação de programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas portadoras de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente e do jovem portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação. (Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010)"

O portador de doença rara possui impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial que podem perdurar por toda sua vida, que o

incapacitam para a vida independente e para o trabalho e obstruem a inserção social, sendo, portanto, portador de necessidades especiais.

Dentre as mais de sete mil doenças raras conhecidas, menos de 10% contam com tratamento específico e a maioria de seus portadores passam anos até obter diagnóstico correto e não têm dispensado nenhum tratamento especial condizente com suas necessidades. Estima-se que há um portador de alguma doença rara a cada 2.500 recém-nascidos no Brasil, segundo a geneticista Ana Maria Martins. (fonte: IBGE/2004).

Dentre as mais de 7.000 (sete) mil espécies de doenças raras, no Brasil temos diagnosticados casos de Anemia Falciforme, Ataxia Dominante, Distrofia Muscular, Doença de Huntington, Osteogenesis Imperfecta, Porfírias, Doença de Gaucher, Doença de Fabry, Hemangiomas e Linfangiomas, Talassemia; Síndrome de Rett, Síndrome de Williams, Neurofibromatose, Síndrome de Angelman, Leucodistrofia Metacromática (LDM) e a Síndrome do X-Frágil.

É necessário despertar a sociedade quanto às peculiaridades destes pacientes, para que suas necessidades sejam respeitadas e para que lhes seja assegurado por lei a prioridade de atendimento, nos termos da Lei Federal n. 10.048, de 8 de novembro de 2000.

Diante do Consagrado Princípio da Igualdade, no Estado Democrático de Direito, é impossível dispensar tratamento diferenciado para pessoas que possuem as mesmas limitações.

Pelo exposto, conto com o apoio dos nobres deputados para a aprovação do presente projeto de lei.

Sala das Sessões, em 22 de Abril de 2015.

Deputado **JOÃO RODRIGUES**