



NUCLEO SOCIAL

FLS. 11RUB. 6.A.

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS, DEFESA DOS DIREITOS DA MULHER, CIDADANIA,
AMPARO À CRIANÇA, AO ADOLESCENTE E AO IDOSO.

PARECER Nº **1027/2021** O. S. Nº **1027/2021**

EMENTA Referente ao **Projeto de Lei (PL) nº 1193/2021**, que “Inclui a Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, para fins de fruição dos direitos assegurados nos artigos 3º, III, 228, IV e 230 da Constituição do Estado de Mato Grosso, e da Lei Complementar nº 114 de 2002, que Consolida a Legislação relativa à Pessoa Com Deficiência no estado de Mato Grosso e dá outras providências”.

AUTOR: Deputado DR. GIMENEZ.

RELATOR(A): DEPUTADO(A) THIAGO SILVA

I – RELATÓRIO:

Trata-se de **Projeto de Lei (PL) nº 1193/2021**, de autoria do Deputado Dr. Gimenez, que “Inclui a Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, para fins de fruição dos direitos assegurados nos artigos 3º, III, 228, IV e 230 da Constituição do Estado de Mato Grosso, e da Lei Complementar nº 114 de 2002, que Consolida a Legislação relativa à Pessoa Com Deficiência no estado de Mato Grosso e dá outras providências”.

A presente iniciativa foi recebida e registrada pela Secretaria de Serviços Legislativos, por meio do Processo nº 1973/2021, Protocolo nº 13738/2021, lido na 77ª Sessão Ordinária, (14/12/2021), sendo colocada em pauta em 15/12/2021, tendo seu devido cumprimento de pauta no dia 04/01/2022, a propositura esteve em pauta sem receber emendas ou substitutivos.

Os autos foram tramitados pela Secretaria de Serviços Parlamentar, com a **FICHA TÉCNICA**, expedida em 24/01/2022, caráter informativo, citando que não foram encontradas ocorrências que impeçam o seguimento da análise, nos moldes preceituados pelo Regimento Interno desta Casa de Leis.

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS, DEFESA DOS DIREITOS DA MULHER, CIDADANIA,
AMPARO À CRIANÇA, AO ADOLESCENTE E AO IDOSO.

Em 31/01/2022 os autos foram enviados e recebidos pelo Núcleo Social, conforme artigo 360, inciso III, alínea “c” do Regimento Interno, à Comissão de Direitos Humanos, Defesa dos Direitos da Mulher, Cidadania, Amparo à Criança, ao Adolescente e ao Idoso, para análise e emissão de parecer quanto ao mérito do Projeto de Lei 1193/2021.

Em apertada síntese, é o relatório.

II – PARECER

Cabe a esta Comissão, de acordo com o Art. 369, inciso VIII, do Regimento Interno desta Casa, manifestar-se quanto ao mérito de todas as proposições oferecidas à deliberação da Casa em assuntos concernentes a Direitos Humanos, Defesa dos Direitos da Mulher, Cidadania, Amparo à Criança, ao Adolescente e ao Idoso.

Analisados os aspectos formais, a proposição se insere no rol de competência exclusiva do Parlamento Estadual, especificamente no artigo 26, XXVIII da Constituição do Estado de Mato Grosso - Promulgada em 05 de outubro de 1989 - D.O. 18/10/1989.

No que diz respeito à tramitação e abordagem do tema, o Regimento Interno prevê dois casos: no primeiro, verifica-se a existência de lei que trate especificamente do tema abordado, se confirmada o projeto será arquivado. No segundo, a existência de projetos semelhantes tramitando, se houver, a propositura deverá ser apensada.

No tocante a análise acima, a proposição deve ser avaliada sob três enfoques: oportunidade, conveniência e relevância social.

Oportuno é o ato administrativo que compõe os pressupostos de fato e de direito. O pressuposto de direito é uma disposição legal que a estrutura disponibiliza e o pressuposto de fato são os acontecimentos que levam a administração à prática.



COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS, DEFESA DOS DIREITOS DA MULHER, CIDADANIA, AMPARO À CRIANÇA, AO ADOLESCENTE E AO IDOSO.

Um ato é conveniente, quando seu conteúdo jurídico produz resultado que atenda a finalidade pretendida que é a satisfação ao interesse público e relevância social.

O interesse público refere-se ao “bem geral”, segue um conceito central para política, a democracia e a natureza do próprio governo; já a relevância social é justamente a verificação da importância da proposta para a vida da população.

O **PROJETO DE LEI (PL) Nº 1193/2021** tem como finalidade garantir para as pessoas portadoras de Esclerose Lateral Amiotrófica os direitos assegurados nos artigos 3º, III, 228, IV e 230 da Constituição do Estado de Mato Grosso, e da Lei Complementar nº 114 de 2002, que dispões sobre o Estatuto das Pessoas Portadoras de Necessidades Especial no âmbito do Estado de Mato Grosso.

Nas folhas 03 e 04 da propositura, o nobre parlamentar traz as seguintes justificativas:

A Esclerose Lateral Amiotrófica, também conhecida como ELA, é uma doença degenerativa que provoca a destruição dos neurônios responsáveis pelo movimento dos músculos voluntários, levando a uma paralisia progressiva que acaba impedindo tarefas simples como andar, mastigar, falar ou respirar e, por isso, é considerada uma doença muito grave.

Ao longo do tempo, a doença provoca diminuição da força muscular, especialmente nos braços e pernas, sendo que, nos casos mais avançados, a pessoa afetada fica paralisada e os seus músculos começam a atrofiar, ficando menores e mais finos.

A Esclerose Lateral Amiotrófica ainda não tem cura, mas o tratamento com fisioterapia e remédios, como o riluzol, ajudam a atrasar a evolução da doença e a manter o máximo de independência possível nas atividades diárias.

O diagnóstico da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é feito, inicialmente, por meio de análise clínica e exame físico, que



COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS, DEFESA DOS DIREITOS DA MULHER, CIDADANIA,
AMPARO À CRIANÇA, AO ADOLESCENTE E AO IDOSO.

pode mostrar algumas deficiências físicas, sinais e sintomas que podem estar relacionados à doença. Pode haver, por exemplo, tremores, espasmos e contrações musculares, ou perda de tecido muscular (atrofia). Atrofia e contrações involuntárias da língua são comuns.

Além disso, a pessoa pode ter um jeito de andar rígido ou desajeitado. Os reflexos são anormais. Há mais reflexos nas articulações, mas pode haver perda do reflexo faríngeo. Alguns pacientes têm problemas para controlar o choro ou o riso, estado chamado de "incontinência emocional".

O Ministério da Saúde oferece ainda Práticas Integrativas e Complementares, como cuidados paliativos terapêuticos, ajudando na promoção, prevenção e tratamento de doenças crônicas ou raras, como ELA. Essas práticas possuem recursos tecnológicos simplificados e potentes, que podem contribuir ao longo de todo o tratamento, tanto para o paciente quanto para os familiares.

Os cuidados paliativos são uma abordagem de tratamento que promove a qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças que ameacem a continuidade de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Estão previstos nos cuidados paliativos tratamentos para dor e outros problemas de natureza física, psíquica, espiritual e social.

Infelizmente, não existem evidências na literatura médica e científica mundial sobre formas de prevenir a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Assim é imperativo que os portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) sejam reconhecidos como deficientes no sentido de usufruírem dos benefícios concedidos a tal categoria.

Ao se analisar a propositura em questão fica evidente que a intenção do autor, é garantir aos Portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica preceitos maiores insculpidos na Carta Magna que são garantidores do

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS, DEFESA DOS DIREITOS DA MULHER, CIDADANIA,
AMPARO À CRIANÇA, AO ADOLESCENTE E AO IDOSO.

direito à saúde, à vida e à dignidade humana, devendo-se ressaltar o atendimento das necessidades básicas dos cidadãos.

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) afeta o sistema nervoso de forma degenerativa e progressiva e acarreta em paralisia motora irreversível. Pacientes com a doença sofrem paralisia gradual e morte precoce como resultado da perda de capacidades cruciais, como falar, movimentar, engolir e até mesmo respirar. Com o tempo, as pessoas com 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.

Segundo o Ministério da Saúde, estima-se que a incidência da ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica (média cerca de 1 / 50, 000 por ano) e prevalência (média cerca de 1 / 20, 000) são relativamente uniformes nos países ocidentais, apesar de terem descritos focos de maior frequência no Pacífico Ocidental. No geral, há uma ligeira preponderância do sexo masculino (razão entre homens e mulheres de cerca de 1,5:1).¹

Vejamos então, o que preconiza a Carta Magna Mato-grossense e a Lei Complementar Estadual 114/2002 que dispõe sobre o Estatuto das Pessoas com necessidades especial no âmbito do Estado de Mato Grosso.

A Constituição Estadual orienta em seu artigo 230 que o estado assegurará às pessoas portadoras de quaisquer deficiências instrumentos para inserção na vida econômica e social e para o desenvolvimento de suas potencialidades, como o direito à assistência desde o nascimento, à educação básica e profissionalizante, gratuita e sem limite de idade; o direito à habilitação e reabilitação com todos os equipamentos necessários; a permissão para a construção de novos edifícios públicos, de particulares, de

¹ <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/esclerose-lateral-amiotrofica-ela-1>

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS, DEFESA DOS DIREITOS DA MULHER, CIDADANIA,
AMPARO À CRIANÇA, AO ADOLESCENTE E AO IDOSO.

frequência aberta ao público e logradouros públicos que possuam condições de pleno acesso a todas as suas dependências para os portadores de deficiências físicas, assegurando essas mesmas modificações nos demais estabelecimentos e logradouros dessa natureza já construídos; a permissão para entrada em circulação de novos ônibus intermunicipais apenas quando estes estiverem adaptados para o livre acesso e circulação das pessoas portadoras de deficiência física motora; a garantia à formação de recursos humanos, em todos os níveis, especializados no tratamento, na assistência e na educação dos portadores de deficiência; o direito à informação e à comunicação, considerando-se as adaptações necessárias e criação de programas de prevenção e atendimento especializado aos portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como a de integração social do adolescente portador de deficiência mediante treinamento para o trabalho e a convivência e a fiscalização do acesso aos bens e serviços coletivos, com eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônico.²

Já a Lei Complementar nº 114 de 2002, no Art. 4º define os portadores de necessidades especiais, conforme abaixo:

Art. 4º É considerada pessoa portadora de necessidades especiais a que se enquadra em uma das seguintes categorias:

I - deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de atividades;³

(..)

² <https://www.al.mt.gov.br/arquivos/parlamento/ssl/constituicao-estadual.pdf>

³ <file:///C:/Users/41623/Downloads/lc-114-2002.pdf>



COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS, DEFESA DOS DIREITOS DA MULHER, CIDADANIA, AMPARO À CRIANÇA, AO ADOLESCENTE E AO IDOSO.

Também, é importante considerar que o Brasil adotou, com estatura constitucional, um novo conceito de pessoa com deficiência, trazido pelo artigo 1º da Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência patrocinada pela Organização das Nações Unidas – ONU, internalizado em nosso ordenamento jurídico na forma do artigo 5º, §3º, da Constituição Federal.⁴

Ou seja, segundo a Convenção, Pessoas com deficiência são 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.

Tal conceito, de caráter social, tem como núcleo para caracterização da deficiência a interação dos impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial com diversas barreiras, gerando como resultado a obstrução da participação plena e efetiva do indivíduo na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Logo, fica evidente que os portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), em face as suas inúmeras limitações e impedimentos, causados pela doença, devem ter os direitos sociais previstos na Constituição Estadual e na Lei Complementar nº 114 de 2002, já que é imprescindível interpretar a legislação de uma forma mais humanista sempre com o intuito da preservação da vida.

Assim, diante da relevância do tema, quanto ao **mérito**, na Comissão de Direitos Humanos, Defesa dos Direitos da Mulher, Cidadania, Amparo à Criança, ao Adolescente e ao Idoso, manifestamo-nos pela aprovação do **PROJETO DE LEI (PL) nº 1193/2021**, de autoria do Deputado Dr. Gimenez, lido na 77ª Sessão Ordinária (14/12/2021).

⁴ http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm



NUCLEO SOCIAL
FLS <u>18</u>
RUB <u>G.A.</u>

COMISSÃO DE DIREITOS HUMANOS, DEFESA DOS DIREITOS DA MULHER, CIDADANIA, AMPARO À CRIANÇA, AO ADOLESCENTE E AO IDOSO.

É o parecer.

III – VOTO DO RELATOR:

PROPOSIÇÃO Nº	PARECER Nº	O.S. Nº
PL 1193/2021	1027/2021	1027/2021

Referente ao **Projeto de Lei (PL) nº 1193/2021**, de autoria do Deputado DR. GIMENEZ, que “Inclui a Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica, para fins de fruição dos direitos assegurados nos artigos 3º, III, 228, IV e 230 da Constituição do Estado de Mato Grosso, e da Lei Complementar nº 114 de 2002, que Consolida a Legislação relativa à Pessoa Com Deficiência no estado de Mato Grosso e dá outras providências”.

A Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência patrocinada pela Organização das Nações Unidas (ONU) definiu que Pessoas com deficiência são 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. Nesse contexto, pode-se considerar uma pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) como portadora de deficiência física. Nesse contexto, o PL 1193/2021 garante aos Portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica preceitos maiores insculpidos na Carta Magna que são garantidores do direito à saúde, à vida e à dignidade humana. E considerando que cabe a essa Comissão analisar o projeto sob o enfoque da oportunidade, conveniência e relevância social e pelas razões expostas quanto **ao mérito**, posicio-me pela **APROVAÇÃO do Projeto de Lei (PL) nº 1193/2021**, de autoria do Deputado Dr. GIMENEZ.

VOTO DO RELATOR(A):

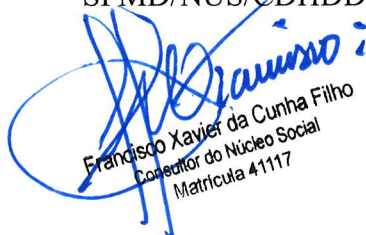
PROJETO DE LEI Nº 1193/2021, autoria Deputado DR. GIMENEZ.

FAVORÁVEL

REJEIÇÃO

PREJUDICIDADE/ARQUIV
(CAPÍTULO VIII, ARTIGO 194, § ÚNICO E/OU ARITGO

SPMD/NUS/CDHDDMCACAI/ALMT, em 12 de Abri de 2022.


Francisco Xavier da Cunha Filho
Consultor do Núcleo Social
Matrícula 41117

RELATOR(A): 

REUNIÃO: 1ª ORDINÁRIA 2ª EXTRAORDINÁRIA DATA/HORÁRIO: 12/04/2022 16h

PROPOSIÇÃO: **PL Nº 1193/2021.**

AUTORIA: **Deputado DR. GIMENEZ.**

ANEXOS: -

VOTO DO RELATOR: FAVORÁVEL REJEIÇÃO PREJUDICIDADE/ARQUIVO
(CAPÍTULO VIII, ARTIGO 194, § ÚNICO E/OU ARTIGO 195, § 2º).

SISTEMA ELETRÔNICO DE DELIBERAÇÃO REMOTA (VIDEOCONFERÊNCIA)

MEMBROS TITULARES	ASSINATURAS	RELATOR	VOTAÇÃO
THIAGO SILVA Presidente		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). <input type="checkbox"/> REMOTO
SEBASTIÃO REZENDE Vice-Presidente		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). <input type="checkbox"/> REMOTO
JANAÍNA RIVA		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). <input type="checkbox"/> REMOTO
FAISSAL		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). <input type="checkbox"/> REMOTO
WILSON SANTOS		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). <input type="checkbox"/> REMOTO
MEMBROS SUPLENTE	ASSINATURAS	RELATOR	VOTAÇÃO
DR. JOÃO		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). <input type="checkbox"/> REMOTO
ULYSSES MORAES		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). <input type="checkbox"/> REMOTO
JOÃO BATISTA DO SINDSPEN		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). <input type="checkbox"/> REMOTO
GILBERTO CATTANI		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). <input type="checkbox"/> REMOTO
DR. GIMENEZ		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> COM O RELATOR (SIM). <input type="checkbox"/> PRESENCIAL <input type="checkbox"/> CONTRÁRIO AO RELATOR (NÃO). <input type="checkbox"/> REMOTO

OBSERVAÇÃO: Aprovado com 3 votos

Certifico que foi designado o Deputado Thiago Silva para relatar a presente matéria.

DEPUTADO THIAGO SILVA
Presidente da Comissão - CDHDDMCACAI

Encaminha-se à SPMD:

Sendo o RESULTADO FINAL da proposição: APROVADO REJEITADO

Consultor Legislativo do Núcleo Social

Francisco Xavier da Cunha Filho
Consultor do Núcleo Social
Matrícula 41117

GLAUCIA ALVES.
GLAUCIA MARIA DE CAMPOS ALVES
Secretária da Comissão Permanente