



Protocolo:

Processo:

Projeto:

Tipo: Projeto de Lei

Autor: Deputado Junior Mochi

Assegura aos indivíduos afetados pela Síndrome de Von Recklinghausen (neurofibromatose) os mesmos direitos legalmente reconhecidos às pessoas com deficiência.

Art. 1º Às pessoas diagnosticadas com a Síndrome de Von Recklinghausen (neurofibromatose), ficam assegurados todos os direitos destinados às pessoas com deficiência, especialmente os previstos na legislação estadual em vigor que trate sobre os direitos das pessoas com deficiência.

Parágrafo único. A neurofibromatose, também conhecida como Doença de Von Recklinghausen, constituem três doenças genéticas autossômicas dominantes que têm em comum o surgimento de tumores benignos múltiplos no sistema nervoso e apresentam-se nas formas clínicas de Neurofibromatose Tipo 1 (NF1), Neurofibromatose Tipo 2 (NF2) e Schwannomatose.

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

Plenário Deputado Júlio Maia, 19 de junho de 2024.

JUNIOR MOCHI

Deputado Estadual - MDB

JUSTIFICATIVA

A presente proposição visa assegurar aos indivíduos diagnosticados com a Síndrome de Von Recklinghausen, também conhecida como neurofibromatose, os mesmos direitos legalmente reconhecidos às pessoas com deficiência. Essa iniciativa se baseia na compreensão de que a neurofibromatose impõe desafios significativos à vida dos acometidos, comparáveis às dificuldades enfrentadas por pessoas com deficiência.

A neurofibromatose é uma condição genética autossômica dominante que se manifesta através do surgimento de múltiplos tumores benignos no sistema nervoso, entre outras complicações. Existem três formas clínicas principais dessa doença: Neurofibromatose Tipo 1 (NF1), Neurofibromatose Tipo 2 (NF2) e Schwannomatose. Essas formas variam em suas apresentações e severidade, mas todas têm em comum a capacidade de causar graves impactos na qualidade de vida, limitando a mobilidade, a capacidade funcional e, muitas vezes, levando ao desenvolvimento de deficiências físicas e neurológicas.

Diante desse cenário, é imperativo que as pessoas afetadas pela Síndrome de Von Recklinghausen sejam reconhecidas como beneficiárias dos mesmos direitos assegurados às pessoas com deficiência. A legislação estadual já contempla uma série de benefícios e garantias que visam proporcionar uma vida mais digna e igualitária para aqueles que enfrentam barreiras físicas, sensoriais e intelectuais. Estender essas proteções às pessoas com neurofibromatose é uma questão de justiça social e equidade.

Além disso, a inclusão das pessoas com neurofibromatose no rol de beneficiários dos direitos das pessoas com deficiência promoverá maior conscientização sobre a doença e suas implicações, estimulando a criação de políticas públicas mais abrangentes e eficientes. Esse reconhecimento é um passo fundamental para garantir que essas pessoas tenham acesso adequado a serviços de saúde, educação, transporte e inclusão no mercado de trabalho.

Por fim, vale ressaltar que a implementação desta lei não implica em custos adicionais significativos para o Estado, uma vez que se trata de uma adequação normativa para assegurar direitos já previstos em nossa legislação. O impacto positivo dessa medida na vida dos beneficiários, no entanto, será substancial, proporcionando maior dignidade, autonomia e participação social.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres colegas parlamentares para a aprovação deste projeto de lei, que representa um avanço significativo na promoção dos direitos humanos e na construção de uma sociedade mais inclusiva e justa.