



## DIREITO DOS RAROS

Projetos do Deputado Federal Maurício Neves visam incluir a Displasia Ectodérmica no rol de doenças raras, e garantir manutenção de planos de saúde.

Está em tramitação na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados o Projeto de Lei 1976/2024, de autoria do Deputado Federal Mauricio Neves (PP-SP), que propõe a inclusão da Displasia Ectodérmica (DE) no rol das doenças raras. A proposta também visa reconhecer os portadores de DE como Pessoas com Deficiência, assegurando-lhes direitos legais e institui o "Dia Nacional de Inclusão do Portador de DE", a ser celebrado anualmente em 1º de março.

A relatora da proposta já emitiu parecer favorável à sua aprovação. O projeto estabelece que o acesso a testes genéticos para diagnóstico precoce, além de tratamento e apoio multidisciplinar, sejam garantidos como direitos fundamentais aos portadores da condição. A DE é uma doença genética rara que afeta o desenvolvimento de tecidos ectodérmicos como cabelos, unhas, dentes e glândulas sudoríparas.

Entre os direitos previstos para os portadores da DE estão o acesso ao diagnóstico preciso e precoce, cuidados e tratamento personalizados, aconselhamento genético para a família e adaptação do ambiente escolar e de trabalho. O projeto também propõe isenção de imposto de renda sobre proventos de aposentadoria ou reforma para os portadores da DE, além da garantia de Benefício Assistencial de Prestação Continuada (BPC) e redução de jornada de trabalho para pais ou tutores.

Segundo a justificativa do deputado, a Displasia Ectodérmica é uma condição complexa, com prevalência estimada de 1 em cada

100.000 nascimentos. No Brasil, a falta de diagnóstico adequado e a subnotificação dificultam a obtenção de dados precisos sobre o número de pessoas afetadas pela doença. A proposta visa garantir que essas pessoas recebam a atenção necessária e tenham acesso aos tratamentos essenciais.

Mauricio Neves também é autor de outro projeto de lei, o PL 1979/2024, que quer garantir que pessoas internadas ou em tratamento de doenças graves ou raras não percam o plano de saúde durante o tratamento, desde que continuem pagando as mensalidades em dia. O projeto ainda está aguardando parecer do relator na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, da Câmara dos Deputados.

Foto: Agência Câmara dos Deputados