

ANÁLISE DO PROJETO DE LEI Nº 2.687/2022 – A CLASSIFICAÇÃO DE DEFICIÊNCIA AO PORTADOR DE DIABETES MELLITUS TIPO 1 PARA TODOS OS EFEITOS LEGAIS.

ANALYSIS OF BILL NUMBER 2.687/2022 – THE DISABILITY CLASSIFICATION FOR PEOPLE WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS FOR ALL LEGAL PURPOSES.

DAYSE FARIAS CATIZANO

Graduanda do Curso de Direito do Centro Universitário São José.

Orientador:

Sérgio Expedito Machado Mouta

Mestre em Direito pela Universidade Cândido Mendes e Professor de Direito Constitucional do Centro Universitário São José.

RESUMO

A análise tem por base o Projeto de Lei nº 2687/2022, que classifica o diabetes mellitus tipo 1 como deficiência para todos os efeitos legais. Seguindo o entendimento jurídico, demonstra a aplicabilidade de direitos fundamentais previstos na Constituição Federal Brasileira de 88, cujo um dos princípios basilares é a proteção da dignidade da pessoa humana. Evidenciando o quão relevantes são normas que visem garantias, tais como: que nenhum ser humano seja prejudicado devido à alguma condição física ou não tenha acesso às mesmas oportunidades que os demais. São apontados pela metodologia qualitativa: alinhamento a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o trâmite legislativo no Brasil e sua morosidade, características e dificuldades enfrentadas por portadores de DM1, analogia e elementos para compreensão da lei e de como pode proporcionar um ambiente mais justo e uma sociedade mais igualitária.

Palavras-chave: diabetes tipo 1, deficiência e garantia constitucional.

ABSTRACT

The analysis is based on Bill No. 2687/2022, which classifies type 1 diabetes mellitus as a disability for all legal purposes. Following the legal understanding, it demonstrates the applicability of fundamental rights provided for in the Brazilian Federal Constitution of 88, one of the basic principles of which is the protection of human dignity. Highlighting how relevant standards are that aim to guarantees, such as: that no human being is harmed due to any physical condition or does not have access to the same

opportunities as others. They are highlighted by qualitative methodology: alignment with the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the legislative process in Brazil and its slowness, characteristics and difficulties faced by people with DM1, analogy and elements for understanding the law and how it can provide an environment fairer and a more egalitarian society.

Keywords: Type 1 diabetes, deficiency, constitutional guarantee.

INTRODUÇÃO:

Para que o Brasil permaneça alinhado aos demais membros da Organização das Nações Unidas, tendo em vista que em 25 de agosto de 2009, promulgou como Emenda à Constituição Brasileira, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, os direitos fundamentais da pessoa humana precisam ser respeitados e de fato praticados pelo nosso sistema legislativo.

Para tanto, há de ser considerar a importância desta, como também de outras leis, que incluem, categorizam e/ou classificam as deficiências, demonstrando assim, como o poder público tem em suas mãos o papel primordial para garantir à pessoa com deficiência todos os seus direitos e dar a elas a oportunidade de exercê-los em igualdade de condições com os demais.

O objetivo principal desta pesquisa é evidenciar que a falta de um aparato legal específico, dificulta muito o acesso a recursos imprescindíveis tanto na sobrevivência bem como na qualidade de vida dos portadores de diabetes do tipo 1. Que conforme já comprovado, é uma condição irreversível, e em virtude deste e outros fatores, já é considerada deficiência física em diversos países, tais como: Estados Unidos, Reino Unido, Canadá, Espanha e Alemanha. Seguindo os requisitos definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) tendo em vista a desigualdade em razão de problemas no corpo; limitações para atividades, os desafios e restrições na execução de tarefas diárias normais.

Considerados direitos de segunda dimensão, os direitos sociais, exigem do Estado uma ação positiva, que ao serem implementados tendem a concretizar a perspectiva de uma isonomia substancial e social na busca de melhores e adequadas condições de vida (LENZA, 2012). Nesse sentido, deve-se atribuir ao Estado a aplicação de políticas públicas que venham a garantir esses direitos a todos, sem distinção.

O enquadro da debates mellitus do tipo 1 à Lei 13.146/2015, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, irá reafirmar a garantia da igualdade desses indivíduos e poderá protegê-los de qualquer espécie de discriminação, negligência, exploração, crueldade ou opressão. Em respeito aos direitos previstos na Constituição Federal de 1988, em seus Art. 5º, garantindo a igualdade de todos perante a lei e a inviolabilidade dos direitos à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança, e Art. 6º, estabelecendo como direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social etc.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1 – O que é a diabetes mellitus tipo 1:

Conforme classificação estabelecida pela Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), o diabetes mellitus tipo 1 é uma doença crônica caracterizada pela destruição das células β das ilhotas de Langerhans pancreáticas, resultando na incapacidade progressiva de produzir insulina (SBD, 2016).

Sendo necessário o uso contante, diário e permanente de insulina exógena para controlar os níveis de glicose no sangue. Esse medicamento é vital para o portador da doença que é autoimune, vitalícia e incurável e até o presente momento acomete mais de 615 mil pessoas (SBD, 2023) de um universo de 16,8 milhões de pessoas com diabetes no Brasil.

A Sociedade Internacional de Endocrinologia coloca-se neste mesmo entendimento e no que tange à fisiopatologia, destaca que a destruição das células beta pancreáticas pelo sistema imunológico, leva a uma deficiência absoluta de insulina e essa falta de insulina resulta em hiperglicemia, pois o corpo não consegue regular adequadamente os níveis de glicose na corrente sanguínea, obrigando aos pacientes com DM1 a depender da administração diária de insulina.

O tratamento, portanto, envolve a reposição desse hormônio, que permite o aproveitamento do açúcar pelas células. Cegueira, risco de infarto, AVC e amputações estão entre as possíveis complicações da doença. (IDF, 2021)

É um tipo diferente do Diabetes Mellitus 2 (DM2) que acomete cerca de 90% dos diabéticos. No tipo 2, é possível o controle glicêmico por meio da mudança no estilo de vida (MEV), terapia via oral, atividade física e alimentação.

1.2 – Conceito de deficiência:

A Lei 13.146 de 2015, nomeada Estatuto da Pessoa com Deficiência, reproduzindo quase que literalmente o texto da Convenção Internacional, crava o seguinte conceito:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015, Art. 2º)

1.3 - Como funciona a tramitação de um projeto de lei no Brasil:

Um projeto de lei é uma ideia, uma proposta que, ao ser aprovada, se torna lei, após sanção presidencial. Com base no Artigo 61 da Constituição Federal de 1988, a proposição destinada a dispor sobre matéria de competência normativa da União e pertinente às atribuições do Congresso Nacional. Sujeita-se, após aprovado, à sanção ou ao veto presidencial.

O projeto de lei ordinária é o tipo de norma mais comum do processo legislativo. Estas leis contêm normas gerais que se aplicam a toda a população. O tema desse estudo se trata de Lei Ordinária – que em nosso ordenamento jurídico visa tratar de assuntos diversos da área penal, civil, tributária, administrativa e da maior parte das normas jurídicas do país, dos estados ou do Distrito Federal, regulando quase todas as matérias de competência da União, com sanção do chefe do Poder Executivo.

As leis ordinárias devem ser aprovadas tanto no Senado quanto na Câmara dos Deputados por maioria simples. É preciso que o projeto apresentado passe por essa apreciação de deputados (estaduais ou federais) e senadores, antes de chegar ao Poder Executivo para ser sancionado.

1.4 – Etapas de um projeto de lei ordinária:

Após a apresentação do projeto de lei, vem a análise feita pelas comissões. Cada projeto é distribuído para as comissões conforme os assuntos de que tratam. Em caso de urgência, o projeto pode ser votado rapidamente no Plenário, sem necessidade de passar pelas comissões. Os relatores da proposta nas comissões dão parecer oral durante a sessão, permitindo a votação imediata. A seguir vem a aprovação, que deve ser com a maioria dos votos, esse número costuma variar em cada Casa Legislativa.

O Brasil tem um sistema bicameral, e, por isso, o projeto de lei apresentado por um senador deve ser aprovado primeiro no Senado Federal, e depois na Câmara dos Deputados. Projetos apresentados por deputados fazem o caminho inverso. Se em ambas as Casas não houver nenhuma alteração e/ou objeção ao projeto, quer dizer que concordaram com o texto. (BRASIL, 1988)

Depois disso, a matéria é enviada ao líder do Poder Executivo (presidente da República, governador ou prefeito) e este tem até 15 dias para ser sancionado ou vetado. No caso de veto, o projeto volta para a Casa Legislativa para decidir se o veto será rejeitado ou mantido. Para que um veto seja derrubado é preciso maioria absoluta de parlamentares da Casa Legislativa.

2 – A apresentação do projeto de lei nº 2.687/2022:

A minuta do projeto de lei foi apresentada em 27/10/2022, por dois deputados federais do Estado de Goiás e seguiu com Regime de Tramitação Ordinário conforme prevê o Artigo 151, III, do RICD. (BRASIL, PL 2687/2022)

No texto os autores reconhecem o diabetes tipo 1 como doença autoimune e de forma sucinta apontam as características da doença, a sua classificação, requisitos e justificativas que a enquadram no fator de deficiência física. Seguindo os parâmetros que, conforme o previsto em lei, precisam ser apresentados para apreciação do legislativo.

O texto ressalta a necessidade de garantir a igualdade de oportunidades para pessoas com essa condição física delimitativa, pois seus portadores precisam de cuidados especiais específicos e acabam sendo prejudicados por já se encontrarem em

considerada desvantagem em relação aos demais devido as restrições impostas pela doença.

Em sua minuta o projeto exemplifica, dentre outras questões, a situação nos concursos públicos, onde atividades que envolvem aptidão física, e de como nas forças armadas, excluem-se os insulino dependentes. Na iniciativa privada, atividades relacionadas ao uso de máquinas e equipamentos veiculares também representam desafios para os portadores de diabetes tipo 1.

2.1 – A relevância do tema e parâmetros da análise:

O estabelecimento de normas protetivas aos portadores de deficiência bem como a sua aplicação, pode minimizar o constrangimento e as injustiças daqueles que possuem alguma condição restritiva, e que, necessitando de um tratamento específico para ser devidamente integrado a sociedade, ficam à margem do que a lei prevê, pelo simples fato da sua condição ainda não estar regulamentada ou não ter sido incluída em um catálogo que a categoriza como tal.

Isso fere a dignidade da pessoa humana e gera a ausência de estrutura adequada nas escolas, atendimento médico, locais de trabalho, ou em qualquer ambiente em que os acometidos da diabetes do tipo 1 precisam estar para viver em sociedade; E mesmo convivendo com uma condição genética limitadora, ainda assim são cobrados e tratados para todos os efeitos legais e em sociedade, como se fossem iguais, sendo cientificamente diferentes, pois um órgão vital a sobrevivência humana, o pâncreas, parou de funcionar, o que os obriga a usar insulina sem parar, por toda a vida.

No decorrer desse estudo, a questão da Diabetes Melitus Tipo 1 é discutida por meio de categorias de análise, elaboradas no sentido de dar conta do objeto do estudo.

A metodologia utilizada privilegiou a abordagem qualitativa de pesquisa, por se tratar de uma questão social. Na ideia de analisar esse projeto de lei, que visa a proteção e igualdade de condições aos portadores de uma doença que atinge, dentre outros, inúmeros bebês, crianças e adolescentes, e que, ainda sofrem pela omissão estatal por não haver uma lei efetiva aplicada a eles.

O texto está organizado de modo a contemplar, em um primeiro momento, um panorama da legislação brasileira quanto a direitos e garantias essenciais em atenção ao princípio da dignidade pessoa humana, e como este vem se desenvolvendo a partir da promulgação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência pela Constituição Federal de 1988.

Para fins de fundamentação teórica, faz uma definição sucinta do que é a diabetes mellitus tipo 1, conceito de deficiência e o levantamento resumido de como funciona a categorização e enquadramento de deficiências físicas no sistema normativo no país, também discorrendo sobre os pressupostos legais que regem esta modalidade.

Prosseguindo, exemplifica com casos equivalentes, incluindo relato pessoal, também a morosidade do processo legislativo e com o quão insuficientes ainda são a implementação de políticas públicas que consubstanciem a garantia de direitos fundamentais aos indivíduos que possuem uma ou mais limitações físicas.

A técnica utilizada na pesquisa foi a bibliográfica, baseando-se em livros, doutrina, dissertações, legislação, notícias e artigos veiculados em meios eletrônicos, o que constitui uma fonte teórica decisiva para um melhor entendimento sobre os direitos básicos para as pessoas com algum tipo de deficiência física.

2.2 – A diabetes mellitus do tipo 1 no Brasil:

A condição autoimune do diabético do tipo 1, faz com que o pâncreas produza muito pouca ou nenhuma insulina, levando a complicações em longo prazo que podem incluir altos e baixos teores de glicemia; o que pode acarretar danos aos rins, olhos, nervos e coração; e até a morte, se não for tratada. É uma das condições crônicas de saúde de evolução mais rápida. (OMS, 2021)

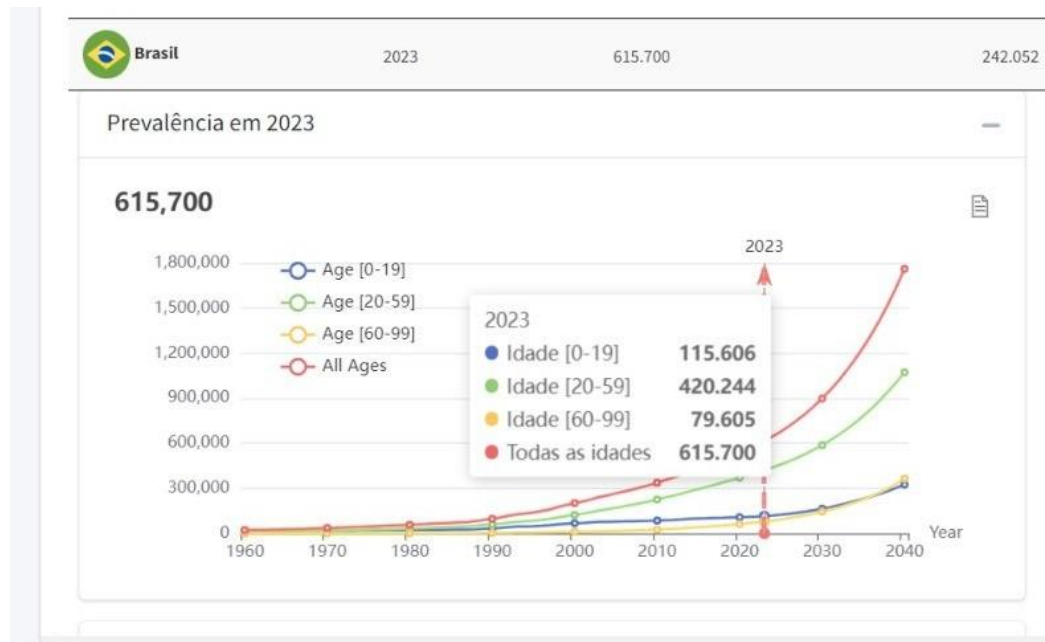
Muitos acreditam que o DM1 é diagnosticado apenas na infância ou no início da puberdade, mas o diagnóstico na fase adulta está aumentando e é responsável por quase 50% de todos os diagnósticos de DM1.

O início é repentino e nada pode ser feito ainda para evitá-lo, a causa não tem a ver com dieta ou estilo de vida. Embora suas causas não sejam ainda totalmente

compreendidas, os cientistas acreditam que fatores genéticos e gatilhos ambientais estão envolvidos. Atualmente, não há cura para o DM1.

Abaixo um gráfico que exemplifica a média de idade dos pacientes diagnosticados ao longo dos últimos anos no Brasil e a projeção para os próximos anos:

Imagem 1: Média de Idade dos Portadores de DM1



FONTE: <https://diabetes.org.br/t1dindex/>. Acesso em 07/05/2024

Alguns outros índices, mostram ainda o impacto do DM1 intimamente associado à dificuldade de acesso ao tratamento de qualidade. Considerável número de pessoas ainda estariam vivas se tivessem recebido os cuidados que precisavam. Em “anos saudáveis perdidos”, é apresentado o tempo total consumido por complicações e morte precoce em decorrência de complicações da diabetes tipo 1.

É fundamental que todos tirem um momento para ver esse índice, porque os responsáveis pela pesquisa estão preocupados com o Brasil, já que, apesar dos grandes avanços em saúde pública que tivemos, ainda há barreiras para o acesso aos tratamentos de qualidade no país”, conclui o especialista. Outros estudos epidemiológicos apontam que o Brasil ocupa o 3º lugar no mundo no número de pessoas com diabetes tipo 1, com idades entre 0 e 19 anos. Pesquisadores nacionais também têm alertado que a situação é muito

preocupante, com 31% da população na faixa etária de 13 a 19 anos apresentando uma ou mais complicações associadas ao DM1 e, com isso, os custos do tratamento podem se elevar em até 29 vezes. (“Lançamento do índice global de diabetes tipo 1 traz dados inéditos e alarmantes para o Brasil”, 2022).

Estatísticas de pesquisas divulgadas pela Associação Brasileira de Diabetes apontam que no Brasil, a estimativa em 2022, estava em cerca de 588 mil pessoas diabéticas do tipo 1, juntamente com resultados de um estudo feito pela JDRF International, em parceria com a ADJ Diabetes Brasil, mostram que o número esperado de pessoas com a doença será de 17,43 milhões em 2040, sendo 1,8 milhão no Brasil.

Pessoas diagnosticadas no Brasil aos 10 anos de idade têm em média 33,2 anos saudáveis perdidos para o DM1. Desses, 5,7 anos são atribuídos às complicações e 25,4 à morte prematura. Outro resultado que chama a atenção é o de que 1 em cada 9 pessoas morre por não receber o diagnóstico correto no país, e 1 a cada 3 morrem antes de completar 55 anos.

Diante de tantos dados preocupantes, os autores frisam sobre o impacto positivo de melhorias e políticas públicas, que se implementadas prontamente, estima-se o ganho de 6,7 anos saudáveis de vida por pessoa, se todos tiverem acesso a tiras de glicemia, insulina e educação em diabetes.

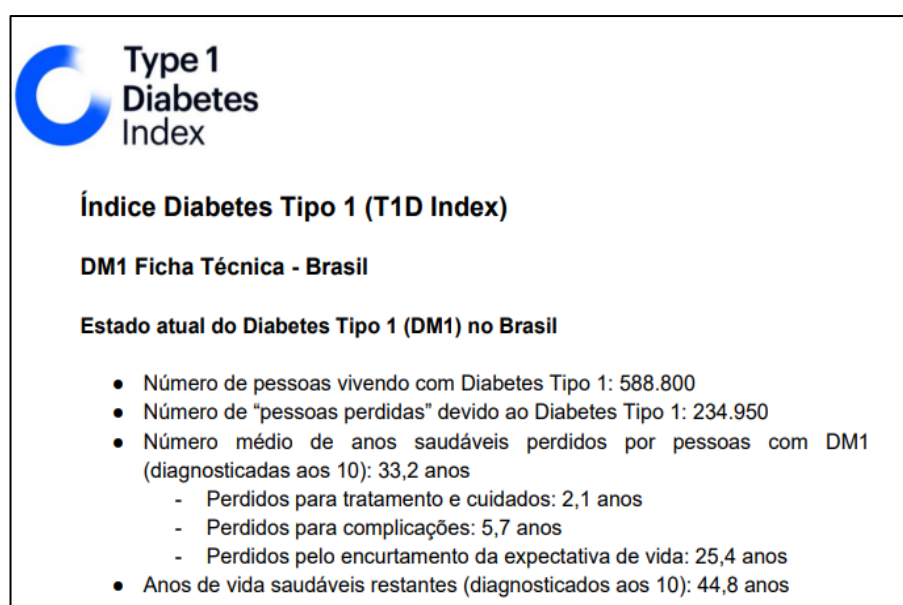
De acordo com a presidente do Instituto Diabetes Brasil, Jaqueline Correia 30% dos jovens entre 13 e 16 anos com DM1 já sofrem com comorbidades. E, segundo o presidente da Associação Nacional de Atenção ao Diabetes, Fadlo Fraige, o número de diabéticos sem diagnóstico corresponde à metade do número de pacientes conhecidos.

O coordenador-geral do Fórum Intersetorial para Combate às doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, Mark Barone, acrescentou que hoje o Brasil é o segundo país no mundo com maior número de mortes em decorrência de diabetes tipo 1 não diagnosticado. A doença também é responsável por uma redução expressiva na expectativa de vida do paciente, segundo ele, pessoas que tem diabetes de tipo 1 que receberam o diagnóstico aos 10 anos de idade, têm, em média uma redução de 25 anos na expectativa de vida, isso significa expectativa de vida de 52 anos. (IDB, 2023)

Para o especialista, a situação, dependendo da região, pode ser ainda pior, pois em alguns estados brasileiros, pessoas com diabetes tipo 1 podem ter uma redução de 48 anos no período de vida saudável, devido à ausência de recursos e tratamento adequado. Nota-se a importância de que a legislação acompanhe, o quanto antes a demanda urgente de normas que garantam a sobrevivência dessa parcela da população que tanto precisa de apoio.

Segue abaixo números divulgados pela JDRF Internacional, em parceria com a ADJ Diabetes Brasil:

Imagem 2: Índice da Diabetes Tipo 1 no Brasil em 2022



FONTE: <https://adj.org.br//> Acesso em 21/05/2024

3 – A demora do processo legislativo no Brasil:

A omissão do Estado no reconhecimento de um determinado tipo de deficiência, vem acontecendo há anos, tirando como exemplo: para que o Transtorno do Espectro Autista fosse considerado deficiência, foi necessário que o Congresso aprovasse uma lei específica que protegesse seus portadores, mas isso apenas em 2012. (Lei 12.764/2012)

Outra questão que se levanta, diante do apresentado, é a demora na adequação da legislação brasileira as demandas sociais urgentes. O Brasil, tem hoje, mais de

600.000 (seiscentas mil) pessoas convivendo com a diabetes do tipo 1, sendo necessário para elas, muitas vezes recorrer à justiça estadual, a cada caso, para conseguir medicamentos e tratamento específicos, pois a diabetes tipo 1, diferentemente da diabetes do tipo 2, possui demandas diferenciadas.

Essa morosidade pode ser percebida na tramitação da Lei Brasileira de Inclusão, que implicou em uma série de mudanças na vida de milhões de pessoas com deficiência no país; A lei que foi proposta em 2003, aprovada em 2006 e seguiu para a Câmara dos Deputados, onde teve relatório aprovado, mas foi apenas em 2015, depois de 12 anos no Congresso Nacional, enfim, aprovada pelo Senado. (BRASIL, 2015)

Com a legislação em vigor é possível um respaldo válido às pessoas com deficiência, para essas exercerem seus direitos em diversas esferas sociais, levando o país a um novo paradigma, o da inclusão, em que a sociedade se prepara para receber a pessoa com deficiência e não mais a pessoa com deficiência se adapta a uma sociedade que não está apta a recebê-la.

A equiparação de oportunidades não é privilégio, mas sim um direito essencial, sendo a dignidade da pessoa humana princípio fundamental da República e um dos basilares da Constituição Federal de 1988.

A não efetivação de uma legislação que vise a proteção de direitos fundamentais para pessoas portadoras de Diabetes Melitus Tipo I, é prejudicial para esses indivíduos que lutam para se manterem vivos e ativos em sociedade e que sofrem diante de tantas limitações, isso demonstra a necessidade de uma previsão legal que categorize essa deficiência física e o seu enquadramento a partir da garantia do direito à vida e a saúde.

3.1– Exemplos de projetos de lei (similares) aprovados:

a) LEI Nº 14.126, DE 22 DE MARÇO DE 2021 que classifica a visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual.

Foi apresentada através da PL 1.615/2019, sendo esta, no entanto, de iniciativa proposta pelo Senado Federal. A leitura da matéria foi lida no plenário, na sessão do SF nº 29, em 20/03/2019, seguindo com apreciação da Comissão de Direitos Humanos e

Legislação Participativa, sendo posteriormente apresentada a Câmara dos Deputados em 07/11/2019 e nesta etapa apreciada nas Comissões de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência; Seguridade Social e Família e Constituição e Justiça e de Cidadania (Art. 54 RICD) com Regime de Tramitação: Prioridade (Art. 151, II, RICD).

Em sua minuta, o texto inicial apresentou, dentro outros, os seguintes argumentos:

No Brasil a proteção à pessoa com deficiência é preceito expresso na Constituição Federal em seu art. 203, IV Assim, existe todo um arcabouço legal que protege, por normas em aberto, os quadros de deficiência física, auditiva, visual ou mental entre outras, sobretudo na Lei nº 13.146, de 6 de jul/10 de 2015 - Estatuto da Pessoa com Deficiência. Todavia, as pessoas portadoras de visão monocular não são enquadradas em nenhuma dessas normas, ficando à margem da proteção legal vigente. (Senado Federal - Senador Rogério Carvalho - Parte integrante do Avulso do PL nº 1615 de 2019. – Diário do Senado Federal nº 31 de 2019 – 21.03.2019 - p. 123).

b) LEI Nº 14.768, DE 22 DE DEZEMBRO DE 2023, que garante direitos de pessoas com deficiência a quem sofre surdez total em apenas um dos ouvidos, a chamada deficiência auditiva unilateral.

A matéria teve iniciativa na Câmara dos Deputados em 2015 e revisada pelo Senado Federal através do Projeto de Lei (PLC) 23/2016, sendo aprovada em ambas casas legislativas, porém, apenas em dezembro de 2022, o texto foi enviado para sanção do então presidente da República, Jair Bolsonaro, que vetou integralmente o projeto de lei.

No entanto, o Congresso Nacional derrubou o veto presidencial, e com a maioria absoluta dos votos de Deputados e Senadores, a lei foi promulgada em dezembro de 2023. Entre a proposta e a promulgação da lei passaram-se 8 (oito) anos.

A legislação, até então, considerava apenas a limitação bilateral (em ambos os ouvidos) como deficiência. Com a publicação da lei, o portador de surdez total em um dos ouvidos passa a ter acesso aos mesmos direitos concedidos às pessoas com deficiência auditiva bilateral (total ou parcial), se enquadrando a todos os efeitos legais previstos no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146, de 2015).

5 – Efetividade a partir da aprovação do projeto de lei nº 2.687/2022:

O Dr. Fernando Valente, endocrinologista membro da diretoria da Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD), ao analisar o projeto explica, que apesar de algumas tecnologias para o tratamento da doença estarem previstos no SUS, o Brasil pode e deve oferecer bem mais qualidade de vida aos diabéticos tipo 1, se não fosse a falha no estoque, a dificuldade em conseguir atendimento e a restrição de acesso à tecnologias melhores, como é o caso de outros países, que já classificaram a doença como deficiência física, os portadores estando em melhores condições de saúde, consequentemente poderiam contribuir bem ao país.

A Sociedade Brasileira de Diabetes já se manifestou em apoio a proposta, e como autoridade reconhecida no assunto, exemplificou que a diabetes se configura como uma deficiência metabólica. Geralmente diagnosticada na infância, a patologia acontece quando o pâncreas para de produzir insulina, hormônio responsável por manter o nível de açúcar no sangue controlado. (SBD, 2023)

O reconhecimento como deficiência permitirá aos pacientes o direito a condições especiais no trabalho e na escola, o que os permitirá ter e/ou fazer em segurança e sem constrangimento as aplicações de insulina, bem como, a disposição de um local de armazenagem para as suas insulinas (que devem ser mantidas em ambiente refrigerado).

Em caso de um concurso público, permissão de acesso aos aparelhos e insumos usados para controle de glicemia, como por exemplo: a bomba de insulina, glicosímetro, agulhas e seringas de aplicação, as lancetas usadas para furar a pele e retirar o sangue, afim de que seja feita a medição do nível de açúcar no sangue, dispositivo furador para troca do cateter, dentre outros mecanismos usados no monitoramento da doença.

Além disso, o status permite que as famílias entrem com pedido de auxílio financeiro para custear afastamentos temporários dos responsáveis para cuidado de crianças portadoras (maior número de incidentes de diabéticos do tipo 1)

A norma pode ainda gerar redução de custos, pois a compra de equipamentos de saúde, sendo caracterizada como para uso de pessoas deficientes, podem ter impostos reduzidos, trazendo mais facilidade de acesso aos que dele necessitam, o que consequentemente ajudará no controle da doença. (Cunha, 2020)

As bombas de infusão de insulina, que são hoje um dos meios mais eficazes no tratamento e controle da doença, não são disponíveis para todas as crianças portadoras de DM1. A especialista em direito à saúde, Dra. Renata Severo, elucida que, em caso de aprovação do PL, o acesso a essas tecnologias mesmo não sendo automático, mas pela força do Estatuto da Pessoa com Deficiência, será mais facilitado, fazendo com que as demandas dos diabéticos seja mais rápida, o que evitaria as complicações e até os óbitos. (Matias, 2024).

A falta de acesso dos portadores de DM1 a esses dispositivos preventivos, e que comprovadamente são eficientes no cuidado efetivo da doença, acaba trazendo complicações ainda mais gravosas, tais como internações, amputação, cegueira, falência de órgãos, necessidade de transplante, etc, o que torna tudo ainda mais oneroso e aumenta significativamente as despesas do Estado no tratamento de saúde e ainda põe em risco a vida dos portadores.

O Sistema Único de Saúde (SUS) registrou, entre janeiro e agosto de 2023, 6.982 amputações de membros inferiores (pernas e pés) causadas por diabetes, o que equivale à média de mais de 28 ocorrências por dia. O número em 2022 (10.168) foi 3,9% superior ao total de 2021 (9.781), o que representou média de 27,85 cirurgias por dia, no ano passado, em unidades públicas. Ainda de acordo com a Sociedade Brasileira de Diabetes, a doença já figura a principal causa de amputação não traumática em membros inferiores no país. (SBD, 2023)

Conhecer esses direitos é o primeiro passo para que eles sejam efetivados e respeitados, é por meio do conhecimento que os cidadãos podem exigir a aplicação efetiva das leis e o Ministério da Justiça e Cidadania tem o dever de implementá-lo.

A inclusão da Diabetes Melitus Tipo I a Lei nº 7.853/1989, além de cuidar de regras de representação para proteção desse grupo, a tonará apta a aplicabilidade efetiva de medidas de defesa, para adultos e crianças com essa necessidade especial, em diversas áreas: como educação, saúde, trabalho, etc.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência prevê, por exemplo, atendimento prioritário na tramitação processual e em procedimentos judiciais; na disponibilização de recursos, tanto humanos quanto tecnológicos, que garantam atendimento em igualdade de condições com as demais pessoas.

6 – Relato pessoal de vivência com a DM1:

Para elucidar melhor o tema, compartilho brevemente minha experiência, sendo também portadora de diabetes do tipo 1. Apesar de já ter casos na família, aconteceu sem prévio aviso, ao perder os sentidos durante uma aula de educação física, fiquei por 4 dias em coma, sendo encaminhada a Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro, que após exames imunológicos, confirmou o diagnóstico.

A partir de então, tudo mudaria completamente, o endocrinologista esclareceu que seria uma insulínica independente pelo resto da vida. Como na época a informação era escassa, foram anos lidando com internações, inúmeras idas e vindas a hospitais, sem muita perspectiva de melhora, apenas reagindo e/ou lidando com as emergências causadas pelas complicações.

Foi quando uma médica orientou minha mãe que recorresse à justiça, para que eu tivesse tratamento adequado. Assim ela fez e em 2007 saiu o 1º mandato, determinando que o Estado e o Município do Rio de Janeiro fornecessem os medicamentos e insumos que garantem a minha sobrevivência até hoje:

Proc. 2007.001.173949-9 - DAYSE FARIAS CATIZANO (Adv.(s). Dr (a). DEFENSOR PÚBLICO (TJ-000002)) X MUNICIPIO DO RIO DE JANEIRO), ESTADO DO RIO DE JANEIRO Decisão: DETERMINAR que os réus entreguem a parte autora, em conjunto ou separadamente, o medicamento e insumo mencionado no pedido inicial, no prazo de 72 horas, em quantidade suficiente para suprimento por três meses, sob pena de busca e apreensão. Defiro a gratuidade de justiça (RIO DE JANEIRO. Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro. Obrigação de Fazer – Remédio. Diário Oficial do Rio de Janeiro, ano XXXIII, n.201, parte III, S-I, pag.123, 25 out. 2007)

Já se passaram 17 anos e posso afirmar que devo minha vida a essa sentença, pois sem ela, não teria condições de arcar com os custos das medicações e eventualmente não teria saúde suficiente para ser hoje uma cidadã ativa.

No entanto, um ponto que dificulta a eficiência desse processo (inclusive causadora de problemas no trabalho, devido as ausências apenas para resolver essa questão) é de, até hoje ser exigido a mim e aos pacientes atendidos por demanda judicial, que apresentem a cada 3 meses, o laudo e as receitas médicas que comprovem a DM1,

algo discrepante com a realidade, visto que, é cientificamente comprovado que não há cura para doença e o uso de insulina é contínuo e não pode ser interrompido.

O protocolo que sigo é de uma alimentação restrita e calculada, baseada no consumo de carboidratos. A minha média atual são de 7 injeções de insulina ao dia, com medições de glicose sanguínea (furo na ponta do dedo) diárias e obrigatórias: ao acordar, ao deitar, antes e após a toda e qualquer refeição, também para trabalhar, sair, dirigir, para fazer uma prova por exemplo, ou alguma atividade física.

Além disso, diante de qualquer mal estar, faz-se necessário também o teste para conferir o nível de açúcar no sangue e se o resultado for alto, baixo ou fora do padrão pré-estabelecido para aquele horário, buscar corrigir imediatamente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerar o DM1 deficiência, representará um imenso avanço, já que ampliará a disponibilidade de serviços para os pacientes com a doença, algo já preconizado pela Organização Mundial de Saúde. Garantindo a estes, direitos fundamentais previstos na Constituição Federal Brasileira em vigor, além de alinhar ao que foi ratificado pelo Brasil na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, em 30 de março de 2007, resultantes de consenso da comunidade internacional, tendo em vista o propósito de promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos, além do respeito pela sua dignidade inerente.

Formalizar essa categoria demonstra o interesse público na busca de melhoria da coletividade e a ampliação das leis é uma ferramenta de extrema importância, pois causa um verdadeiro impacto na sociedade, visando a diminuição gradativa dos aspectos negativos que a prejudicam.

Essa doença é uma condição ininterrupta, não tem cura, não há descanso, não há pausa e assim segue por todos os 365 dias do ano e das 24 horas do dia. Não há nada que um portador faça, em que primeiro não tenha que levar em consideração a diabetes, tarefas simples como: comer, dormir, andar, trabalhar, estudar, etc, para cada segundo

da vida, é preciso ter o controle do nível de açúcar disponível em sua corrente sanguínea, pois sobre isso se permeia todo o seu dia a dia.

O projeto de lei nº 2687, foi apresentado em 27/10/2022, pela Câmara dos Deputados, sendo aprovado pelas Comissões de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência; Seguridade Social e Família e Constituição e Justiça e de Cidadania, hoje, na conclusão dessa análise, dia 21 de maio de 2024, encontra-se parado no Senado Federal, o Relator atual é o Senador Alessandro Vieira.

Em breve, esta proposta completará 2 (dois) anos em tramitação. O último local, conforme registro que consta no site do senado federal no dia 07/02/2024, é a Comissão de Assuntos Sociais e a última movimentação datada de 16/04/2024 está com status: MATÉRIA COM A RELATORIA.

Enquanto isso, conforme apresentado no decorrer desta análise, pessoas diabéticas tem expectativa de vida reduzida em 25 (vinte e cinco) anos e continuam sofrendo com as complicações e limitações causadas pela doença e como o relógio biológico não espera, seguem indo a óbito antes da maioria da população.

Ainda não é possível definir como será a implementação e a efetividade da lei, porém, sendo este projeto aprovado, é possível vislumbrar significativa melhoria na qualidade de vida e de oportunidade para crianças, jovens e adultos que vivem em sociedade, mas que tem uma condição genética que os deixa em desvantagem ao concorrer com os demais.

A balança precisa estar equilibrada, não atoa é símbolo da justiça, as medidas estão nas mãos dos legisladores, que devem seguir as premissas de equidade previstas na Constituição Federal Brasileira de 1988: a igualdade de condições e direitos afim de garantir que as pessoas desfrutem das mesmas oportunidades, não deixando de considerar as diferenças individuais.

REFERÊNCIAS:

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em: 27/02/2024.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 26/03/2024

BRASIL. Decreto Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Brasília, 27 dez. 2012

BRASIL. Decreto Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Brasília, 24 out. 1989

BRASIL. Decreto Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Brasília, 6 jul. 2015

BRASIL. Projeto de Lei Nº 1.615 de 2019. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7929634&ts=1637584641736&disposition=inline>. Acesso em: 09/04/2024.

BRASIL. Lei Nº 14.768, de 22 de dezembro de 2023. Define deficiência auditiva e estabelece valor referencial da limitação auditiva. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, seção 1, edição extra, n.243-C, p.3, 22 dez. 2023.

BRASIL. Agência de Comunicação do Jornal Estação, de 21 de setembro de 2022. JDFR Anuncia o lançamento do Índice Global de Diabetes Tipo 1. Disponível em: <https://bluestudio.estadao.com.br/agencia-de-comunicacao/prnewswire/prnewsbrasil/jdrf-anuncia-o-lancamento-do-indice-global-de-diabetes-tipo-1-t1dindex/>. Acesso em 07/05/2024

BRASIL. Fórum CCNTs, de 21 de setembro de 2022. Lançado Maior Estudo Epidemiológico de Diabetes Tipo 1 e Ferramenta para Simulações da JDRF. Disponível em: <https://www.forumdcnts.org/post/t1dindex-brasil-2022>. Acesso em 14/05/2024

MINAYO, Cecília; DESLANDES, Suely; GOMES, Romeu (Orgs.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2007.

CUNHA, Marisa Nascimento; THOMASI, Tanise Zago. O direito à educação para as pessoas com deficiência: nuances e entraves. **Revista de Direito**, Viçosa, v. 12, n. 02, p. 01–32, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufv.br/revistadir/article/view/10627>. Acesso em: 14/05/2024.

GREGORY, G. A. et al. Global incidence, prevalence, and mortality of type 1 diabetes in 2021 with projection to 2040: a modelling study. **The lancet. Diabetes & endocrinology**, v. 10, n. 10, p. 741–760, 2022.

BRASIL. AGÊNCIA MAYA. Projeto de lei quer classificar diabetes tipo 1 como deficiência. Disponível em: <https://www.cbo.net.br/projeto-de-lei-quer-classificar-diabetes-tipo-1-como-deficiencia>. Acesso em 21/05/2024.

BRASIL. PL 2687/2022 - Senado Federal. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/161827>. Acesso em: 21/05/2024.

MELO, L. G. N. et al. Diabetic retinopathy may indicate an increased risk of cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes — A nested case - control study in Brazil. **Frontiers in endocrinology**, v. 10, p. 689, 2019.

MATIAS, Juliana. PL quer classificar diabetes tipo 1 como deficiência. **Folha de São Paulo**. São Paulo, ano 104, n. 34.683, 19 fev. 2024. Equilíbrio e Saúde. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2024/02/pl-quer-classificar-diabetes-tipo-1-como-deficiencia-entenda.shtml>. Acesso em: 21/05/2024

SAMPAIO, V. V. L. et al. Diabetes Mellitus tipo 1 - uma revisão abrangente sobre a etiologia, epidemiologia, fisiopatologia, diagnóstico e tratamento. **Brazilian Journal of Health Review**, [S. l.], v. 6, n. 5, p. 24239–24249, 2023. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/63739>. Acesso em: 28/05/2024.