

Ofício nº0037/2026

Brasília, 8 de maio de 2026.

Ao Excelentíssimo Senhor
Senador Marcelo Castro
da Presidência da Comissão de Assuntos Sociais do Senado Federal

Nota Técnica de Apoio ao PL 2236/2022

A **NMO Brasil** | Associação Brasileira de Pacientes de Neuromielite Óptica e Doenças do seu Espectro, organização sem fins lucrativos e apartidária, dedicada ao acolhimento e informação para pacientes e suas famílias, além de trabalhar pela educação e conscientização da sociedade sobre a **Neuromielite Óptica** (NMO), cumprimentando-o cordialmente, vem, por meio deste, primeiramente agradecer a Vossa Excelência, pelos relevantes serviços prestados nesta Casa de Leis.

Nesta oportunidade, gostaríamos de apresentar a presente **Nota Técnica que destaca alguns pontos de extrema importância sobre o PL 2236/2022** em trâmite nesta Comissão desde setembro de 2023 o qual necessita de especial atenção.

Destarte, a Neuromielite Óptica também chamada de Distúrbios do Espectro da Neuromielite Óptica (NMO/DENMO) é uma doença autoimune, neurodegenerativa, inflamatória, rara, grave e altamente incapacitante, que atinge o Sistema Nervoso Central e o Nervo Óptico.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) é considerada uma doença rara aquela que afeta 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos.

Neste sentido, dentre as doenças raras neurológicas que são graves e reconhecidas pelo Ministério da Saúde encontramos a Esclerose Múltipla (EM), porém não a NMO.



NMO Brasil | Associação Brasileira de Pacientes de Neuromielite Óptica e Doenças do seu Espectro
CNPJ 51.181.641/0001-20

R. João Batista Marcondes, 254, São Paulo SP, CEP 05889300

☎ (21) 997722555

🌐 www.nmobrasil.org.br

✉ contato@nmobrasil.org.br

Isso porque a Neuromielite Óptica, até o ano de 2004, era considerada uma vertente mais agressiva da EM já que ambas são enfermidades neurológicas autoimunes de causa desconhecida.

Neste contexto, os pacientes com NMO aproveitavam dos benefícios previdenciários concedidos àqueles com EM. Ocorre que com o avanço da medicina e a descoberta de um marcador específico, a Neuromielite Óptica tornou-se uma doença autônoma e seus pacientes restaram, então, legalmente desamparados.

Desta forma, os pacientes não têm acesso a medicamentos e tratamentos adequados pelo SUS, tampouco a benefícios que pacientes de outras patologias possuem. Não tendo assim, nenhum direito reconhecido.

Estima-se que no Brasil o número de pacientes com Neuromielite seja entre 4,5 e 7 mil. Ainda, estudos mostram que para cada 5 pessoas com Esclerose Múltipla tem-se 1 com NMO. Ou seja, são **pouquíssimos** os cidadãos que farão jus aos direitos que se pleiteiam com este PL.

Importante ainda salientar **que as crises na NMO são potencialmente mais agressivas do que aquelas experienciadas pelos pacientes com EM** o que agrava “o problema” do **paciente de Neuromielite Óptica que tem maior potencial de incapacidade e menos acesso a garantias já previstas em lei bem como na Constituição.**

Cabe informar que a NMO acomete pessoas em qualquer idade, sendo **mais comum em mulheres**, na proporção de 9 para 1, de origem **afrodescendentes, na faixa etária entre os 30 e 40 anos**. **Em muitos casos incapacitando o portador para suas atividades normais especialmente no trabalho**, podendo ainda torná-lo inválido no auge da sua idade produtiva.

Por tudo o que se expôs, tem-se, pois, que as alterações previstas no PL 2236/2022 visam equiparar os pacientes com diagnóstico de Neuromielite Óptica aqueles diagnosticados com Esclerose Múltipla uma vez que as **peessoas acometidas com NMO apresentam muitos sintomas e sequelas iguais aos apresentados pelos pacientes com Esclerose Múltipla, ressaltando-se, porém, que a agressividade da Neuromielite Óptica é maior do que a da EM.**

SOBRE A DOENÇA:

A Neuromielite óptica também chamada de Distúrbios do Espectro da Neuromielite Óptica (NMO/DENMO), identificada no Código Internacional de Doenças pelo CID nº 10 - G36.0 e CID n.11 – 8A43 é uma doença autoimune, neurodegenerativa, inflamatória, rara, grave e altamente incapacitante, que atinge o



Sistema Nervoso Central e o Nervo Óptico. É uma **doença que não possui cura** exigindo de seu portador **constante e permanente acompanhamento médico, exames de imagem e ambulatoriais e prescrição de medicamentos muitas vezes não disponibilizados pelo Poder Público.**

A **Neuromielite Óptica** pode desencadear no doente, a qualquer momento, surtos (que é como são chamadas as pioras repentinas da doença), com reflexos sensitivos, oftalmológicos, auditivos, motores e até do controle do esfíncter.

Os principais sintomas da **Neuromielite Óptica**, persistentes ou remissivos, são os seguintes:

- **Neurite óptica:** inflamação do nervo óptico.
- **Sintomas motores:** perda de força e movimentos, ocasionando a tetraplegia.
- **Perda do controle do esfíncter**

Na maioria das vezes os sintomas e sinais visuais e medulares ocorrem simultaneamente. **Estudos e casos apontam que dependendo de sua gravidade, o indivíduo por ela acometido pode tornar-se absolutamente incapaz ou mesmo vir a falecer.** Alguns pacientes podem chegar à óbito em razão de sequelas provenientes da **NMO** por acometer o sistema cardiorrespiratório.

Estudos indicam que o **prognóstico da doença** é que, em **5 anos** após o início da NMO **50% dos pacientes já estejam na cadeira de rodas e 62% funcionalmente cegos.**

Além disso, pessoas com **Neuromielite Óptica** tendem a apresentar outras doenças autoimunes associadas como Lúpus Eritematoso Sistêmico, Síndrome de Sjögren, Artrite Reumatoide, Vitiligo, Psoríase, Doenças da Tireoide, Diabetes, etc, **o que agrava ainda mais o quadro do paciente.**

O tratamento é feito com medicações imunossupressoras que visam diminuir a imunidade para combater a doença. Com isso os pacientes tornam-se extremamente expostos às chamadas doenças oportunistas, pois o uso de imunossupressores baixa a imunidade como um todo.

Os tratamentos feitos no Brasil são de uso no modo *off-label* (fora da bula), devido a raridade da doença e a falta de Protocolo Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT).



Atualmente, há 3 medicações aprovadas pela ANVISA para o tratamento da NMO, mas elas ainda não foram incorporadas pelo SUS nem fazem parte do rol da ANS.

A esse respeito, insta destacar que o reconhecimento por essa casa acerca dos direitos das pessoas com NMO pode ajudar na criação de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas que visam salvar vidas dessas pessoas já tão sofridas pelo diagnóstico de uma doença rara, ainda sem cura e com efeitos tão deletérios!

Nesse contexto, com base no artigo 5º da Carta Magna, **devem os pacientes de Neuromielite Óptica serem equiparados aos de Esclerose Múltipla para fins de aposentadoria, benefícios previdenciários e isenções previstos nas legislações federais.**

Abaixo, especifica-se alguns pontos a serem considerados:

➤ **No que se refere a alteração do inciso V do artigo 108 da Lei nº 6.880/1980**, que dispõe sobre o Estatuto dos Militares, para incluir a Neuromielite Óptica no rol das doenças incapacitantes. A NMO até 2004 era considerada da família da Esclerose Múltipla, por isso seus pacientes tinham acesso aos benefícios previstos em lei para esta patologia. Ocorre que, com a descoberta de um marcador específico, a NMO deixa de ser uma vertente da EM passando a ser uma doença autônoma, e desta forma os pacientes não mais têm aqueles direitos.

Nesse sentido, há de se salientar que **a NMO é mais agressiva do que a EM**, portanto, tendendo a ser ainda mais incapacitante. Nesta linha de raciocínio, não há razão para que a NMO não figure no rol das doenças incapacitantes previstas no inciso V do Art. 108 da Lei nº 6.880/1980.

➤ Ainda, **no que tange à alteração proposta para inciso XIV do artigo 6º da Lei nº 7.713/ 1988**, para incluir entre os rendimentos isentos do imposto de renda os proventos percebidos pelos portadores da Neuromielite Óptica, cabe salientar que, no mesmo sentido do fundamento exposto acima, os **pacientes com NMO acabam tendo uma vida pós diagnóstico muito mais debilitada que os pacientes de Esclerose Múltipla, tendo ainda que arcar com tratamentos multidisciplinares, medicamentos, dentre outros.**

Destarte, é imperioso destacar que os pacientes com EM, encontram-se amparados pela lei. Neste sentido, em sendo a NMO uma doença até pouco tempo considerada vertente da EM e ainda, que aquela é mais agressiva e potencialmente lesiva, necessitando que seus pacientes precisem de tratamentos multidisciplinares, enquadrar esses cidadãos no já previsto artigo, visa, tão somente, corrigir uma lacuna legal.



Ademais, informe-se que uma grande parte dos pacientes com diagnóstico de NMO sequer auferem renda tributável por não ter trabalho formal.

Mencione-se ainda, que, apesar de não se ter valores precisos quanto ao número de pacientes com NMO no Brasil, estima-se que existam entre 4,5 e 7 mil casos, aqui contabilizando-se crianças e adultos. Desta forma, patente que a isenção do imposto de renda para essas pessoas não impactará os cofres públicos, mas fará grande diferença em suas vidas, já tão onerada por toda a mudança experienciada com perdas de visão e mobilidade além das dores físicas e psicológicas diárias.

Por todo o exposto, **não há óbices para que a Neuromielite Óptica e Doenças do seu Espectro figurem como doença prevista no inciso XIV do artigo 6º da Lei nº 7.713/ 1988.**

➤ **No que diz respeito à alteração do artigo 186, § 1º da Lei 8112/1990**, que dispõe sobre o Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais, para incluir entre doenças graves, contagiosas ou incuráveis, a que se refere o inciso I daquele artigo a Neuromielite Óptica, o fundamento é o mesmo já exposto relativo à equiparação da NMO à Esclerose Múltipla.

Além disso, a **NMO** apesar de não contagiosa, **é cientificamente comprovada ser extremamente grave e incurável.**

Assim, **não há fundamentos que embasem a não inclusão da NMO no rol previsto do artigo 186, § 1º da Lei 8112/1990.**

➤ **No tocante à alteração do artigo 151 da Lei nº 8.213/ 1991**, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, para incluir a da Neuromielite Óptica no rol das doenças nele referidas, que permitem a concessão, sem período de carência, de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez, importante mencionar que, além dos pacientes com NMO poderem e deverem ser equiparados aos com Esclerose Múltipla, que encontram-se contemplados na lei, em razão do já amplamente ressaltado neste documento, aqueles, fatidicamente, necessitarão de auxílio doença e muitos até da aposentadoria por invalidez. E, nesse caso, negar a esses cidadãos a isenção da carência, é exigir uma burocracia que as sequelas da doença não possibilitam ao paciente!

Ademais, por conta da equiparação, quando esses pacientes não conseguem usufruir do previsto na lei pelas vias normais, buscam o judiciário para tal, e acabam por consegui-lo. Haja visto não restarem dúvidas quanto à sua necessidade e direito.



Desta forma, **negar essa inclusão da NMO no rol previsto do artigo 151 da Lei 8.213/1991 é negar a esses cidadãos o direito à dignidade da pessoa humana, previsto na nossa Magna Carta, o que não se pode aceitar.**

Não restando, pois, razão ou fundamento para que a mencionada alteração não aconteça.

DO PEDIDO:

Não existe um padrão definido para a gravidade da **NMO** de uma pessoa, a forma como a doença se desenvolve ou os sintomas que ela vivencia. Cada pessoa é diferente. A **NMO** torna a vida imprevisível para todos.

O importante a ressaltar é que a **NMO é potencialmente incapacitante** e deve ser, obrigatoriamente, causa de aposentadoria por invalidez. Isso porque, o quadro disfuncional apresentado pelo paciente, causado pela perda dos movimentos, baixa acuidade visual, neuropatia incapacitante, dentre outras características da doença, inviabiliza a continuidade da pessoa em sua ocupação laboral habitual.

Nesse contexto, com base no artigo 5º da Carta Magna, **devem os pacientes de Neuromielite Óptica serem EQUIPARADOS aos de Esclerose Múltipla para fins de aposentadoria, benefícios previdenciários e isenções previstos nas legislações federais.**

Assim, pretende-se:

➤ **Alterar a Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, que altera a legislação do imposto de renda, para incluir entre os rendimentos isentos do imposto de renda os proventos percebidos pelos portadores da Neuromielite Óptica;**

➤ **Alterar o art. 151 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, para incluir a da Neuromielite Óptica no rol das doenças nele referidas, que permitem a concessão, sem período de carência, de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez;**

➤ **Alterar o Art. 186, § 1º da Lei 8112/1990, que dispõe sobre o Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais, para incluir entre doenças graves,**



contagiosas ou incuráveis, a que se refere o inciso I deste artigo a Neuromielite Óptica;

➤ **Alterar o inciso V do Art. 108 da Lei nº 6.880, de 9 de dezembro de 1980, que dispõe sobre o Estatuto dos Militares, para incluir a Neuromielite Óptica no rol das doenças incapacitantes.**

A proposição que se apresenta **busca corrigir uma lacuna na nossa legislação previdenciária**, que não inclui a **Neuromielite Óptica** entre as doenças que concedem o direito à aposentadoria por invalidez e, por via de consequência, à isenção do imposto de renda sobre os proventos e pensões decorrentes da aposentadoria ou reforma, que é concedida nesses casos.

Além disso, insta salientar que tais alterações para a inclusão da NMO no rol de doenças previstas nessas leis **não irá onerar os cofres públicos de forma a fundamentar uma negativa de amparo a esses cidadãos por parte desta Casa.**

Da mesma forma, sublinhe-se que **não se trata de regalias, mas de direitos advindos das necessidades reais apresentadas por esses cidadãos brasileiros** que tiveram suas vidas abruptamente modificadas em razão dessa doença extremamente rara e ainda sem cura que, em verdade, acaba por dilacerar toda a família em razão das sequelas enfrentadas pelo paciente.

E, por todos os motivos evidenciados neste documento, rogamos que **aprovem o PL 2236/2022 na sua totalidade**, por ser uma questão de saúde extremamente excepcional, **para que os pacientes com Neuromielite Óptica tenham um mínimo de qualidade de vida digna**, posto que na atualidade, as leis brasileiras não os contemplam, gerando verdadeira injustiça para cidadãos já tão sofridos.

Aguardando confiante que V. Exa. dará a necessária atenção ao caso, colocamo-nos à disposição para dirimir eventuais dúvidas e, desde já, agradeço em nome de todos os pacientes com Neuromielite Óptica e seus familiares.

Cordialmente,



Daniele Americano

Presidente da NMO Brasil



NMO Brasil | Associação Brasileira de Pacientes de Neuromielite Óptica e Doenças do seu Espectro
CNPJ 51.181.641/0001-20

R. João Batista Marcondes, 254, São Paulo SP, CEP 05889300

☎ (21) 997722555

🌐 www.nmobrasil.org.br

✉ contato@nmobrasil.org.br

Associação Brasileira de Pacientes
de Neuromielite Óptica e Doenças do seu Espectro

Referências: 1. Jarius S, Paul F, Weinshenker BG, Levy M, Kim HJ, Wildemann B. Neuromyelitis optica. Nat Rev Dis Primers 2020;6(1):85. 2. Höftberger R, Lassmann H. Chapter 19 - Inflammatory demyelinating diseases of the central nervous system. In: Kovacs GG, Alafuzoff I, editors. Handbook of Clinical Neurology. Elsevier; 2018. p. 263–83. 3. Bukhari W, Prain KM, Waters P, et al. Incidence and prevalence of NMOSD in Australia and New Zealand. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2017;88(8):632–8. 4. Papadopoulos MC, Bennett JL, Verkman AS. Treatment of neuromyelitis optica: state-of-the-art and emerging therapies. Nat Rev Neurol 2014;10(9):493–506. 5. Papp V, Illes Z, Magyari M, et al. Nationwide prevalence and incidence study of neuromyelitis optica spectrum disorder in Denmark. Neurology 2018;91(24):e2265–75. 6. Pittock SJ, Barnett M, Bennett JL, et al. Ravulizumab in Aquaporin-4-Positive Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder. Ann Neurol 2023;93(6):1053–68. 7. Health Jade. “Neuromyelitis Optica - Causes, Symptoms, Diagnosis & Treatment” [Internet]. 2018 Acesso em 26/02/2024; Disponível em: <https://healthjade.com/neuromyelitis-optica/> 8. Hor JY, Asgari N, Nakashima I, et al. Epidemiology of Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder and Its Prevalence and Incidence Worldwide. Front Neurol 2020;11:501. 9. Silva GD, Apóstolos-Pereira SL, Callegaro D. Estimated prevalence of AQP4 positive neuromyelitis optica spectrum disorder and MOG antibody associated disease in São Paulo, Brazil. Mult Scler Relat Disord 2023;70:104488. 10. Lana-Peixoto MA, Talim NC, Pedrosa D, Macedo JM, Santiago-Amaral J. Prevalence of neuromyelitis optica spectrum disorder in Belo Horizonte, Southeast Brazil. Mult Scler Relat Disord 2021;50:102807. 11. IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico - 2022, Brasil. 12. Hamid SHM, Whittam D, Mutch K, et al. What proportion of AQP4-IgG-negative NMO spectrum disorder patients are



MOG-IgG positive? A cross sectional study of 132 patients. J Neurol 2017;264(10):2088–94. 13. Weinshenker BG, Wingerchuk DM. Neuromyelitis Spectrum Disorders. Mayo Clin Proc 2017;92(4):663–79. 14. Ghafouri-Fard S, Azimi T, Taheri M. A Comprehensive Review on the Role of Genetic Factors in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder. Front Immunol 2021;12:737673. 15. Wingerchuk DM, Banwell B, Bennett JL, et al. International consensus diagnostic criteria for neuromyelitis optica spectrum disorders. Neurology 2015;85(2):177–89. 16. Jarius S, Wildemann B. The history of neuromyelitis optica. J Neuroinflammation 2013;10:8. 17. Mealy MA, Boscoe A, Caro J, Levy M. Assessment of Patients with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder Using the EQ-5D. Int J MS Care 2019;21(3):129–34. 18. Mutch K, Methley A, Moore P, Jacob A. Life on hold: the experience of living with neuromyelitis optica. Disabil Rehabil 2014;36(13):1100–7. 19. Pittock SJ, Zekeridou A, Weinshenker BG. Hope for patients with neuromyelitis optica spectrum disorders - from mechanisms to trials. Nat Rev Neurol 2021;17(12):759–73. 20. Wingerchuk DM, et al. Lancet Neurol 2007;6:805–815; 21. Hor JY, Asgari N, Nakashima I, Broadley SA, Leite MI, Kissani N, Jacob A, Marignier R, Weinshenker BG, Paul F, Pittock SJ, Palace J, Wingerchuk DM, Behne JM, Yeaman MR, Fujihara K. Epidemiology of Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder and Its Prevalence and Incidence Worldwide. Front Neurol. 2020 Jun 26;11:501. doi: 10.3389/fneur.2020.00501. PMID: 32670177; PMCID: PMC7332882; 22. Papais-Alvarenga RM, Carellos SC, Alvarenga MP, Holander C, Bichara RP, Thuler LCS. Clinical Course of Optic Neuritis in Patients With Relapsing Neuromyelitis Optica. Arch Ophthalmol. 2008;126(1):12–16. doi:10.1001/archophthalmol.2007.26; 23. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra : uma política para o SUS. 2017.

