

## **ANEXO**

### **Testemunho do autor da ideia legislativa**

#### ***“Reconhecimento do Ceratocone, como deficiência visual, inclusão texto do Decreto 3298/1999”***

*O cidadão Thomaz Daniel de Oliveira, do Paraná, apresentou uma ideia legislativa que alcançou 20.727 apoios até julho de 2019 e resultou na Sugestão Legislativa (SUG) 30/2019. A proposta defende o reconhecimento do ceratocone como deficiência visual.*

#### **Sobre o testemunho do autor de ideia legislativa**

O testemunho é um documento redigido pelo autor da ideia legislativa ou pela equipe do e-Cidadania. Em alguns casos, a equipe realiza a transcrição de áudio ou vídeo enviado pelo autor, ou elabora um texto a partir de uma entrevista. O testemunho é submetido ao autor da ideia para checagem, aprovação e autorização expressa para publicação. Dessa forma, o texto do testemunho constitui um retrato fiel do pensamento do cidadão. O auxílio na elaboração do documento é uma maneira de estender a participação popular no processo legislativo, uma vez que permitirá que pessoas de diferentes escolaridades apresentem seus argumentos.

#### **DEPOIMENTO**

Sou advogado de formação e de profissão e tenho ceratocone.

O médico Dráuzio Varella definiu ceratocone como a redução na espessura da parte central da córnea, que, empurrada para fora, forma uma saliência em forma de cone. O defeito impede a projeção de imagens nítidas. A doença causa perda progressiva na visão e uma série de outros problemas, como fotofobia, comprometimento da visão noturna, visão dupla e halos de luz, por exemplo. São dificuldades que comprometem bastante a nossa qualidade de vida.

Por que o ceratocone deve ser considerado uma deficiência? O art. 2 do Estatuto da Pessoa com Deficiência estabelece: “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”.

Nós temos uma deformidade física que nos impõe uma série de barreiras. Somos considerados pessoas normais, mas alguns concursos, especialmente nas áreas policial e militar, consideram o ceratocone como condição incapacitante para o exercício da função. Isso, por si só, já deveria corroborar a narrativa de que se trata de uma deficiência visual. Contudo, é importante frisar que essa vedação é irregular, pois há um pequeno número de pessoas que apresentam ceratocone em um grau tão moderado que poderiam, sim, exercer a atividade. Caberia, portanto, a avaliação dessa condição pelos médicos indicados pela

banca examinadora responsável pelo certame; jamais a vedação sem critérios. É possível que esses concursos se pautem pela Instrução Normativa 02/2009, do Departamento da Polícia Federal, mas de forma equivocada, entretanto.

O que não se pode é colocar os portadores de ceratocone em um “limbo legal”, no qual somos, apenas eventualmente, considerados deficientes. Isso é duplamente prejudicial, pois pessoas com ceratocone em elevado grau não podem participar como deficientes, ao passo que pessoas com ceratocone em moderado grau são impedidas de exercer algumas funções públicas por serem consideradas incapazes. Isso só demonstra o descompasso com a realidade dos portadores dessa doença.

Em 2017, fiz uma especialização na Universidade Federal do Paraná na área de gestão pública. Realizei uma pesquisa com pessoas com ceratocone, buscando entender um pouco do impacto social que essa doença causa nas pessoas.

Entrevistamos 507 pessoas por formulário. Foi a partir dos resultados dessa pesquisa que nasceu a ideia de enviar a proposta para o e-Cidadania. Alguns resultados importantes da pesquisa: concluímos que pessoas com ceratocone têm propensão à depressão, à ansiedade, à síndrome do pânico, à fobia social. Também verificamos que os oftalmologistas não têm o hábito de encaminhar as pessoas para um psicólogo. Uma mãe fica desesperada ao saber que seu filho tem a doença. É um problema psicológico de dimensão familiar.

O tratamento mais comum – para ficar claro, ceratocone não tem cura – é o uso de lentes rígidas. No Brasil, elas são usadas por 71% das pessoas que têm ceratocone. Essas lentes são muito desconfortáveis. Elas são uma espécie de prótese. Uma pessoa que não tem uma perna usa uma prótese. A prótese não é uma cura. Para quem vê de fora, pode parecer tranquilo, mas não é – próteses podem causar dor, desconforto. São usadas para melhorar um pouco a qualidade de vida de quem precisa delas. Não dá para chamar de cura.

As lentes rígidas usadas por pessoas com ceratocone são caras e o SUS não cobre. Nem mesmo os convênios cobrem. Eu me pergunto como uma doença tão severa é assim tão esquecida. Nunca se viu uma única campanha do Estado falando sobre a necessidade de se procurar um médico para o diagnóstico precoce – o que poderia barrar o avanço da doença.

Outro tratamento possível é o transplante de córnea – mas também não é cura. O ceratocone pode voltar a evoluir mesmo com a substituição da córnea. Além disso, o risco de rejeição é muito grande.

Enfim, estamos ansiosos para falar mais e mais e debater esse assunto pessoalmente, ou no formato online, da maneira que for possível. Por favor, nos escutem, nos dêem atenção e entendam os nossos anseios com essa ideia. Obrigado!