



CONGRESSO NACIONAL

COMISSÃO MISTA DE PLANOS, ORÇAMENTOS PÚBLICOS E FISCALIZAÇÃO

EMENDA AO RELATÓRIO PRELIMINAR

PROJETO DE LEI DE DIRETRIZES ORÇAMENTÁRIAS - PLDO

PLN 4/2023

00036

CD/23247.47613-00

EMENDA Nº
(Espaço reservado para etiqueta)

PROPOSIÇÃO: PLN 4/2023

Data: 02/08/2023

Texto da emenda

Dê-se ao item 2.4.5 da Parte Especial do Relatório Preliminar ao Projeto de Lei do Congresso Nacional nº 4/2022 (PLDO 2024) a seguinte redação:

“2.4.5. As emendas que destinem recursos para projetos em execução terão acolhimento prioritário, bem como aquelas destinadas à **primeira infância, pessoas com doenças raras, as pessoas com deficiência (PcDs)** e a promover a educação básica de qualidade, o empreendedorismo feminino, a inovação tecnológica, o uso de energias geradas por fontes renováveis e o atendimento integral das crianças com deficiência.”

Justificativa

A primeira infância é o período que vai do nascimento aos seis anos de idade. É quando se constrói a base do funcionamento de nosso cérebro para toda a vida. Cientificamente, já há comprovação de que 90% (noventa por cento) das conexões cerebrais se formam nos seis primeiros anos de vida. Nesta fase, o cérebro da criança é moldado a partir das experiências, aprendizados, descobertas e afetos vivenciados no ambiente familiar.

As razões para investir prioritariamente na primeira infância estão fortemente embasadas em pesquisas científicas que comprovam a relevância dessa etapa tanto para o desenvolvimento humano quanto para o desenvolvimento social e econômico do país. James Heckman, vencedor do Nobel de Economia em 2000, mostrou que investimentos na primeira infância, em especial no cuidado de crianças em situação de vulnerabilidade social, no médio prazo, aumentam a escolaridade média e o desempenho profissional da população, além de reduzir os custos do Estado com reforço escolar, saúde e gastos do sistema de justiça penal.

Entretanto, segundo a pesquisadora Beatriz Linhares da Universidade de São Paulo (USP), nos países em desenvolvimento, 37% das crianças na primeira infância não estão desenvolvendo as habilidades básicas cognitivas e socioemocionais de forma plena. Esse dado é alarmante, dado que um mau começo na vida pode levar a problemas de saúde, nutrição e aprendizagem inadequada, resultando em baixos salários na vida adulta, bem como em aumento das desigualdades sociais.



Observação: Preencher todos os campos, inclusive número da proposição e código do autor. Só serão aceitos formulários preenchidos e assinados pelo autor.

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosângela Moro

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD232474761300>





CONGRESSO NACIONAL

COMISSÃO MISTA DE PLANOS, ORÇAMENTOS PÚBLICOS E FISCALIZAÇÃO

EMENDA AO RELATÓRIO PRELIMINAR

PROJETO DE LEI DE DIRETRIZES ORÇAMENTÁRIAS - PLDO

CD/23247.47613-00

Atualmente, é indiscutível que um País que investe na Primeira Infância aplica em seu próprio futuro, no seu desenvolvimento. Ademais, desde 1988 já vigora, em caráter de prioridade absoluta, o dever do Estado de assegurar à criança o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à convivência familiar e comunitária, dentre outros, conforme consubstanciado no art. 227 da Constituição Federal:

“Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.”

Da mesma forma, as pessoas com doenças raras têm condições médicas que afetam um número pequeno de indivíduos. Segundo estimativa da Organização Mundial de Saúde (OMS), essas doenças atingem 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. No Brasil, temos, aproximadamente, 13 milhões de raros, mas somente 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico a esse público, segundo o Ministério da Saúde.

Além de serem pouco conhecidas e estudadas, as doenças raras têm características peculiares e muito diversificadas. São sintomas e consequência que variam de pessoa para pessoa, o que dificulta o diagnóstico.

Quanto mais cedo forem diagnosticados, mais chances de evitar que essas doenças se agravem ou que de minimizar sintomas e sequelas. Por não haver cura, o tratamento deve ser feito durante toda a vida, com medicamentos caros, exames periódicos e, em alguns casos, protocolos mais complexos para garantir a sobrevivência e a qualidade de vida dos raros.

Considerando que as pessoas com doenças raras enfrentam uma série de desafios e obstáculos únicos em suas vidas, é essencial que sejam contempladas no orçamento público para garantir o atendimento de suas necessidades de maneira adequada e temporal. Algumas medidas são extremamente urgentes, mas acabam sendo preteridas pelo alto custo e por serem direcionadas a um número menor de pacientes do que os tratamentos de doenças comuns.

Entre as principais demandas a serem atendidas, destacam-se:

1. A necessidade de tratamentos especializados: as doenças raras muitas vezes exigem tratamentos altamente especializados e específicos, que podem ser caros e inacessíveis para a maioria das pessoas. A inclusão no orçamento público permitirá o acesso a esses tratamentos, melhorando a qualidade de vida dos afetados.

2. Acesso a medicamentos órfãos: muitas doenças raras não possuem tratamentos disponíveis no mercado tradicional de medicamentos, sendo chamadas de "medicamentos órfãos". A inclusão no orçamento público possibilitará o desenvolvimento, aquisição e distribuição desses medicamentos essenciais.

3. Pesquisa e desenvolvimento: destinar recursos para a pesquisa científica em doenças raras é fundamental para avançar no entendimento dessas condições e desenvolver terapias mais eficazes. A inclusão no orçamento público possibilita o investimento em pesquisas que beneficiem as pessoas afetadas e suas famílias.

4. Apoio e assistência social: muitas pessoas com doenças raras enfrentam dificuldades sociais e econômicas significativas, tornando-se incapazes de trabalhar ou de se sustentarem financeiramente. A inclusão no orçamento público permitirá o fornecimento de suporte social e assistência adequada para essas famílias vulneráveis.



Observação: Preencher todos os campos, inclusive número da proposição e código do autor. Só serão aceitos formulários preenchidos e assinados pelo autor.

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosângela Moro

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD232474761300>



CONGRESSO NACIONAL

COMISSÃO MISTA DE PLANOS, ORÇAMENTOS PÚBLICOS E FISCALIZAÇÃO

EMENDA AO RELATÓRIO PRELIMINAR

PROJETO DE LEI DE DIRETRIZES ORÇAMENTÁRIAS - PLDO

CD/23247.47613-00

5. Igualdade de oportunidades: ao incluir pessoas com doenças raras no orçamento público, garantiremos que elas tenham acesso igualitário a serviços de saúde e apoio, promovendo uma sociedade mais inclusiva e justa para todos os cidadãos.

6. Capacitação dos profissionais de Saúde: a falta de informações claras sobre as doenças raras é um dos principais fatores que impedem o diagnóstico precoce. A maioria dos pacientes têm o primeiro contato com médicos e outros profissionais da saúde que não têm experiência com os sintomas mais incomuns e acabam direcionando para protocolos inadequados. A média de tempo para diagnóstico conclusivo é entre cinco e dez anos, quando a doença já produziu efeitos irreversíveis.

Portanto, a inclusão das pessoas com doenças raras no orçamento público é uma medida essencial para assegurar seus direitos fundamentais à saúde, dignidade e igualdade, salvando vida, minimizando o sofrimento dos raros e familiares, bem como melhorando a qualidade de vida dos pacientes.

As Pessoas com Deficiência (PcDs) vivem em um contexto semelhante. O Brasil tem 18,6 milhões de pessoas com deficiência, cerca de 8,9% da população (IBGE 2022). A maioria são mulheres, negras, da Região Nordeste. Elas têm menos acesso à educação, ao mercado de trabalho e à renda.

Enquanto 93,9% das crianças sem deficiências de 6 a 14 anos frequentam o ensino fundamental, essa taxa é de 89,3% entre as crianças com deficiência na mesma faixa etária. Como resultado, o nível de ocupação na vida adulta é de 26,6% entre as pessoas com deficiência, contra 60,7% entre a população brasileira total. Em relação a renda dessa população, o rendimento médio real do trabalho é de R\$ 1.860 em nível nacional, enquanto a média entre as pessoas sem deficiência é de R\$ 2.690.

Garantir orçamento público para esse grupo é uma medida essencial para promover a igualdade de oportunidades, garantir o pleno exercício de seus direitos e assegurar uma sociedade mais inclusiva e justa.

São consideradas PcDs indivíduos que apresentam condições físicas, intelectuais ou sensoriais que podem afetar suas atividades cotidianas e sua participação social. As deficiências podem ser congênitas, adquiridas ou decorrentes de condições de saúde, e existem uma variação ampla em termos de gravidade e impacto na vida das pessoas.

A inclusão e o apoio adequado às PcDs são previsões legais, porém com poucas ações efetivas. Existem várias razões para contemplar as PcDs no orçamento público:

1. Acesso à saúde e cuidados especializados: pessoas com deficiência (PcDs) frequentemente precisam de cuidados de saúde especializados e assistência adaptada às suas necessidades individuais. Destinar recursos no orçamento público possibilitará o acesso a serviços médicos, terapêuticos e assistenciais que atendam às demandas específicas dessas pessoas.

2. Acessibilidade e mobilidade: é essencial investir em infraestrutura e serviços que garantam a acessibilidade e a mobilidade das PcDs. Isso inclui a adaptação de espaços públicos, transporte acessível e a disponibilização de tecnologias assistivas, contribuindo para a autonomia e inclusão social.

3. Educação inclusiva: a inclusão de recursos no orçamento público para a educação inclusiva é fundamental para garantir que as PcDs tenham acesso a uma educação de qualidade, possibilitando seu desenvolvimento intelectual, social e profissional. Quando necessário, possibilitar o acompanhamento de tutores ou facilitadores para atividades de aprendizagem.



Observação: Preencher todos os campos, inclusive número da proposição e código do autor. Só serão aceitos formulários preenchidos e assinados pelo autor.

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosângela Moro

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD232474761300>



CONGRESSO NACIONAL

COMISSÃO MISTA DE PLANOS, ORÇAMENTOS PÚBLICOS E FISCALIZAÇÃO

EMENDA AO RELATÓRIO PRELIMINAR

PROJETO DE LEI DE DIRETRIZES ORÇAMENTÁRIAS - PLDO

CD/23247.47613-00

4. Empregabilidade e capacitação profissional: investir em programas e ações que promovam a empregabilidade e a capacitação profissional de pessoas com deficiência (PcDs) é uma maneira efetiva de promover a inclusão no mercado de trabalho e reduzir desigualdades socioeconômicas.

5. Acessibilidade digital: com a crescente digitalização da sociedade, é necessário garantir que as PcDs tenham acesso a tecnologias e plataformas digitais acessíveis, proporcionando igualdade de oportunidades no mundo virtual.

6. Promoção da igualdade e respeito aos direitos humanos: Contemplar as PcDs no orçamento público é uma demonstração do compromisso do Estado em garantir a igualdade de direitos e oportunidades, respeitando a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (PcDs) da ONU.

7. Conscientização e sensibilização da sociedade: a cultura da inclusão exige um esforço conjunto entre governo, empresas, entidades representativas e da própria sociedade. É preciso investir em campanhas para desmistificar as deficiências evidentes e ocultas, a fim de que acabem preconceitos e haja melhor compreensão das barreiras sociais ainda não solucionadas.

Portanto, incluir pessoas com deficiência (PcDs) no orçamento público é uma medida crucial para garantir seus direitos fundamentais, promover a igualdade de oportunidades e construir uma sociedade mais inclusiva, na qual todos os cidadãos possam participar plenamente e contribuir para o desenvolvimento do país.

Desta forma, essa emenda visa incluir a primeira infância, as pessoas com doenças raras e as PcDs dentre os temas relevantes cujas emendas terão acolhimento prioritário pelo Relator nas demais etapas de tramitação deste Projeto de Lei de Diretrizes Orçamentárias (PLN 4/2023).

Rosângela Moro
Deputada Federal - União/SP

Assinatura



Observação: Preencher todos os campos, inclusive número da proposição e código do autor. Só serão aceitos formulários autenticados e assinados pelo autor.

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rosângela Moro

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD232474761300>



* CD 232474761300 *
exEdit