



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2025
(Do Sr. Jader Barbalho)

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para permitir a execução de projetos voltados para crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista ou doenças raras com recursos dos Fundos dos Direitos da Criança e do Adolescente.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente, para permitir a execução de projetos voltados para crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista ou doenças raras, com recursos dos Fundos dos Direitos da Criança e do Adolescente.

Art. 2º Altera-se o inciso II do §2º-B do art. 260 da Lei 8.069 de 13 de julho de 1990, que passará a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 260.

.....

§ 2º-B.

.....

II - os projetos deverão garantir os direitos fundamentais e humanos das crianças e dos adolescentes, inclusive daquelas com Transtorno do Espectro Autista ou doenças raras;” (NR)

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

No dia 2 de abril comemora-se o Dia Mundial de Conscientização sobre o Autismo. A data foi escolhida pela Organização das Nações Unidas (ONU), no ano de 2007, para levar informação à população com o objetivo de





SENADO FEDERAL

Gabinete do Senador JADER BARBALHO (MDB/PA)

reduzir a discriminação e o preconceito contra os indivíduos que apresentam o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

De acordo com os Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC), a prevalência do autismo entre as crianças dos EUA aumentou significativamente nos últimos anos.

Embora 6,7 em 1.000 crianças tenham sido diagnosticadas com transtorno do espectro do autismo (TEA) em 2000, esse número aumentou para 27,6 em 1.000 crianças em 2020. Isso significa que atualmente 1 em 36 crianças nos EUA é diagnosticada com TEA, contra 1 em 150 crianças há 20 anos.

Estima-se que o Brasil, com seus mais de 200 milhões de habitantes, possua cerca de 2 milhões de autistas. São mais de 300 mil ocorrências só no Estado de São Paulo. Contudo, apesar de numerosos, os milhões de brasileiros autistas ainda sofrem para encontrar tratamento adequado.

O autismo é uma condição de saúde caracterizada por desafios em habilidades sociais, comportamentos repetitivos, fala e comunicação não-verbal. Entretanto, terapias adequadas a cada caso podem auxiliar essas pessoas a melhorar sua relação com o mundo.

Indivíduos com TEA podem e devem conquistar seu lugar na sociedade porque eles também têm aptidões e talentos específicos em determinadas áreas do conhecimento. Muitos podem, por exemplo, concentrar-se fortemente em apenas uma coisa, por isso, alguns tornam-se pianistas ou cantores incríveis.

Já o Dia Mundial e Dia Nacional das Doenças Raras é uma data oficial da campanha de sensibilização para esses tipos de doenças, que acontece no último dia de fevereiro de cada ano.

Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil, ou seja, 1,3 em cada 2 mil. Existem vários tipos de doenças raras, que podem ser genéticas ou congênitas.

O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam mais de 5.000 tipos diferentes, cujas causas podem estar associadas a fatores genéticos, ambientais, infecciosos, imunológicos, entre tantas outras causas.





SENADO FEDERAL

Gabinete do Senador JADER BARBALHO (MDB/PA)

SF/25701.60054-35

Compõem este grupo de doenças as anomalias congênitas, os erros inatos do metabolismo, os erros inatos da imunidade, as deficiências intelectuais, entre outras doenças, e a maioria possui algum tipo de componente genético. Algumas das doenças raras têm ocorrência restrita a grupos familiares ou indivíduos.

A grande maioria das doenças raras afeta crianças, mas pode aparecer ao longo da infância, na adolescente e até mesmo na idade adulta, afetando diversos sistemas que compõem o organismo humano, podendo causar deficiências e alterações no desenvolvimento.

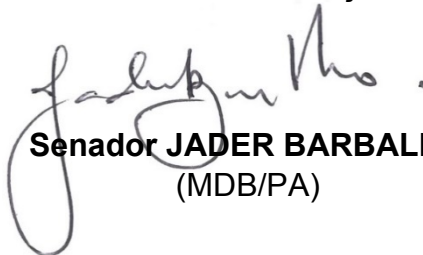
No Brasil, a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, também conhecida como Estatuto da Criança e do Adolescente, permite em seu artigo 260 que os contribuintes, pessoas físicas e jurídicas, podem efetuar doações aos Fundos dos Direitos da Criança e do Adolescente nacional, distrital, estaduais ou municipais, devidamente comprovadas, com dedução no imposto de renda.

Os projetos escolhidos pelos conselhos nacional, estaduais e municipais dos direitos da criança e do adolescente para serem custeados por aqueles fundos deverão garantir os direitos fundamentais e humanos das crianças e adolescentes.

A intenção deste projeto de lei é ampliar a utilização desses recursos para custear projetos voltados para crianças e adolescentes com TEA ou com doenças raras.

Dessa forma, será possível ampliar a execução de políticas públicas com o objetivo de focar em aceitar, apoiar, incluir e defender os direitos das crianças e adolescentes com TEA ou com doenças raras, permitindo que reivindiquem sua dignidade e autoestima e se integrem plenamente como membros valiosos de suas famílias e sociedades.

Sala das Sessões, em 28 de março de 2025.



Senador JADER BARBALHO
(MDB/PA)

