



Comissão de Saúde

Subcomissão de Políticas Públicas de Saúde para as Doenças Raras, Transtorno do Espectro Autista e demais neurodiversidades SUBRAUT

Plano de Trabalho - 2024

Presidente: Deputada Flávia Moraes

Relatora Geral: Deputada Iza Arruda

Relator Setorial para Doenças Raras: Deputado Diego Garcia

Relator Setorial para TEA e demais Neurodiversidades: Deputado Amom Mandel

Relatora Setorial para Pesquisas Clínicas e Inovação: Deputada Rosângela Moro

Relator Setorial para Ampliação do Teste do Pezinho: Dr. Zacharias Calil

Julho/2024

**Da Subcomissão de Políticas Públicas de Saúde para as Doenças Raras,
Transtorno do Espectro Autista e demais neurodiversidades – SUBRAUT**

Membros:

Flávia Moraes (PDT/GO) - Presidente;

Iza Arruda (MDB/PE) - Relatora Geral;

Diego Garcia (REPUBLICANOS/PR) - Relator Setorial para Doenças Raras;

Rosângela Moro (UNIÃO/SP) - Relatora Setorial para Pesquisas Clínicas e Inovação;

Amom Mandel (CIDADANIA/AM) - Relator Setorial para TEA e demais
Neurodiversidades;

Dr. Zacharias Calil (UNIÃO/GO) - Relator Setorial para Ampliação do Teste do Pezinho

Dra. Alessandra Haber (MDB/PA);

Maria Rosas (REPUBLICANOS/SP);

Geraldo Resende (PSDB/MS);

Orlando Silva (PCdoB/SP);

Ícaro Valmir (PL/SE);

Thiago de Joaldo (PP/SE);

Dr. Frederico (PRD/MG);

Bruno Ganem (PODE/SP);

Fernanda Pessoa (UNIÃO/CE);

Pastor Sargento Isidório (AVANTE/BA);

Bebeto (PP/RJ);

Júnior Mano (PL/CE);

Osmar Terra (MDB/RS);

Leo Prates (PDT/BA);

Zé Vitor (PL/MG).

Secretário(a)s: Rubens Gomes Carneiro Filho - Ramal 6-6784

Aline Brandão Mariath - Ramal 6-6788.

Consultor Legislativo: Gustavo Silveira Machado

I – INTRODUÇÃO

I.1 - O transtorno do espectro do autismo

O transtorno do espectro do autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, que inclui ainda as deficiências intelectuais, os transtornos da comunicação, o transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (TDAH), o transtorno específico da aprendizagem, os transtornos motores e os transtornos de tique.

Esses transtornos têm em comum o início na primeira infância, quando a criança está em desenvolvimento, acarretando prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional.

Os déficits de desenvolvimento abrangem uma ampla variação de quadros, desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no controle de funções executivas até prejuízos globais em habilidades sociais ou inteligência. Esses quadros podem variar desde manifestações muito sutis até comprometimentos severos das funções cognitivas afetadas, e desde quadros isolados até comorbidade de dois ou mais transtornos do neurodesenvolvimento em uma mesma pessoa.

Ainda no começo do século passado, os quadros de autismo eram classificados como esquizofrenia infantil. Na década de 1940, Leo Kanner, um psiquiatra infantil austríaco radicado nos Estados Unidos, descreveu um grupo de crianças diagnosticadas como esquizofrenia infantil, que apresentavam características bastante peculiares, ao qual denominou autismo.

No início, as pessoas autistas apresentavam alterações no neurodesenvolvimento bastante evidentes, uma vez que o autismo havia sido identificado em crianças com diagnóstico de esquizofrenia infantil. Com o passar do tempo e o reconhecimento deste novo diagnóstico pela comunidade acadêmica, começaram a ser observadas pessoas sem alterações cognitivas aparentes com manifestações sutis do autismo.

Percebeu-se que o autismo compreendia uma grande variação de quadros, desde aqueles mais severos e facilmente reconhecíveis até quadros bastante leves que passam despercebidos na população em geral – tal como um espectro de cores do arco-íris. Muitas pessoas tidas como "diferentes", incluindo aquelas diagnosticadas com Síndrome de Asperger, começaram a se reconhecer como autistas, sendo que essa diferença está na base do conceito de neurodiversidade.

Neurodiversidade refere-se à infinidade de formas da mente humana se manifestar externamente. Há um padrão mais comum, considerado "neurotípico", mas também infinitas outras formas menos comuns, chamadas "neurodiversas" ..

Em 2013, a American Psychiatric Association publicou a 5ª edição de seu Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), que definiu que o autismo passaria a ser chamado de transtorno do espectro autista, refletindo essa ampla variação de casos. Esse transtorno é caracterizado pelas dificuldades de comunicação, interação social, bem como comportamentos restritos e repetitivos.

I.2 - As doenças raras

Doença rara é um conceito estatístico. No Brasil, considera-se "rara" a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 0,65 pessoas para cada 1.000 indivíduos.

Por ser um conceito meramente estatístico, há uma ampla variedade de doenças raras, bastante diferentes entre si. Segundo o Ministério da Saúde, há entre 6.000 a 8.000 diferentes doenças que se enquadrariam nesse conceito de raridade, sendo 80% delas de causa genética, e os 20% restantes englobando doenças de causa autoimune, infecciosa, neoplásica, dentre outras, englobando doenças tão diferentes como atrofia muscular espinhal, microcefalia pelo vírus Zika, câncer de pâncreas e artrite reumatoide juvenil.

I.3 - Onde o transtorno do espectro autista e as doenças raras se cruzam

Embora as doenças raras sejam raras individualmente, em conjunto afetam um número significativo de pessoas. Estima-se a partir da extrapolação de dados epidemiológicos internacionais que no Brasil haja cerca de 13 milhões de pessoas com alguma doença rara.

Em relação ao transtorno do espectro autista, também há apenas estimativas a partir de dados epidemiológicos internacionais. Segundo os estudos mais recentes do CDC (Centro de Controle e Prevenção de Doenças) do governo dos EUA, principal referência mundial sobre a prevalência de autismo, 1 em cada 36 crianças de 8 anos são autistas nos Estados Unidos, o que significa 2,8% dessa população, resultando em aproximadamente 5 milhões de brasileiros.

Temos, assim, dois relevantes problemas de saúde pública no Brasil, que afetam principalmente crianças desde a primeira infância.

Além disso, muitas doenças raras estão associadas ao transtorno do espectro autista. Cabe mencionar, por exemplo, a Síndrome de Rett, uma doença genética rara, mas que na Décima Revisão da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (também conhecida como CID-10) ainda se encontra classificada junto ao autismo e à Síndrome de Asperger.

Outras doenças raras de causa genética associadas ao autismo são a Síndrome do X Frágil, a Síndrome Velo-cardio-facial, diversas alterações cromossômicas, a hiperprolinemia (que pode ser diagnosticada precocemente pelo teste do pezinho ampliado), dentre várias outras.

Da mesma forma que o transtorno do espectro autista, a grande maioria das doenças raras não tem cura, sendo que o cuidado implica terapias de habilitação e reabilitação por tempo prolongado. Também ambas frequentemente apresentam deficiência intelectual, demandando assistência em graus variados para atividades da vida diária, conforme a gravidade do caso.

Cabe ainda citar o despreparo do SUS para assistir essas pessoas, tanto em termos de disponibilidade de profissionais e ambulatórios especializados como de acesso a terapias medicamentosas e não medicamentosas.

Nesse sentido, a discussão sobre a incorporação de medicamentos para o transtorno do espectro autista também é uma questão central no cuidado, uma vez que no Sistema Único de Saúde (SUS) há protocolo clínico e diretrizes terapêuticas apenas para a risperidona e tão somente para casos específicos de comportamento agressivo e por curto período de tempo. Outras drogas promissoras, como o canabidiol, encontram-se em pesquisa e necessitam ser monitoradas.

II – OBJETIVOS

São objetivos desta Subcomissão:

1. Propor projetos de lei visando levar os direitos e garantias fundamentais previstos na Constituição federal à realidade cotidiana das pessoas com transtorno do espectro autista e/ou doenças raras;
2. Discutir e acompanhar toda proposição em tramitação nesta Casa que tratem diretamente ou indiretamente de direitos e garantias das pessoas com transtorno do espectro autista e/ou doenças raras;

3. Sugerir às autoridades competentes propostas em benefício das pessoas com transtorno do espectro autista e/ou doenças raras, quando se tratar de matéria alheia à competência desta Subcomissão ou da Câmara dos Deputados;
4. Colaborar na regulamentação das leis aprovadas por esta Casa;
5. Fiscalizar e controlar políticas públicas para pessoas com transtorno do espectro autista e/ou doenças raras;
6. Manter canais permanentes de diálogo com a sociedade;

III – EIXOS DE TRABALHO

III. I - Empregabilidade e acesso ao mercado de trabalho

Empregabilidade e acesso ao mercado de trabalho devem ser vistos em uma dupla perspectiva, abarcando tanto a situação de pais e cuidadores enquanto responsáveis pela pessoa com transtorno do espectro autista, quanto à das próprias pessoas com autismo quando adultas, a fim de se tornarem pessoas independentes e produtivas.

Muitas vezes, pessoas autistas requerem um suporte significativo em suas atividades diárias, desde cuidados básicos até intervenções terapêuticas especializadas. Para muitas famílias, isso se traduz em uma demanda constante de tempo, energia e recursos financeiros.

A possibilidade de diminuição na carga horária para cuidadores reconhece a natureza intensiva do cuidado de uma pessoa autista. Isso permite que os cuidadores tenham flexibilidade para atender às necessidades de seus entes queridos, como participar de sessões de terapia, de educação especial e lidar com emergências, quando necessário.

Os programas sociais que oferecem assistência financeira e apoio prático, bem como medidas que desenvolvem o empreendedorismo inclusivo, desempenham um papel vital na vida dessas famílias. Eles não apenas ajudam a aliviar o ônus financeiro associado ao cuidado de uma pessoa autista, mas também proporcionam acesso a recursos essenciais, como terapias, equipamentos adaptativos e educação especializada. Além disso, estes programas promovem a inclusão social, permitindo que as famílias participem ativamente da comunidade.

A complementação de renda é especialmente importante para cuidadores que muitas vezes enfrentam desafios para manter empregos remunerados

em tempo integral devido às demandas intensivas de cuidados. Ao garantir uma fonte de renda estável, esses programas permitem que os cuidadores dediquem mais tempo e atenção ao bem-estar e desenvolvimento de seus entes queridos.

Já na idade adulta, um dos grandes desafios para as pessoas com transtorno do espectro autista que agora elas próprias têm que enfrentar é o acesso ao mercado de trabalho e a obtenção de renda.

Embora existam políticas voltadas para pessoas com deficiência, as pessoas com transtorno do espectro autista – especialmente aquelas com níveis de gravidade mais elevados e, conseqüentemente, maior necessidade de apoio para a realização de atividades laborais – raramente conseguem empregos qualificados.

De fato, quando há uma vaga de emprego para pessoa com deficiência, salvo exceções, o empregador tende a preferir o trabalhador que apresenta maior produtividade e demanda menos adaptações. Assim, ocorre uma discriminação dentro da discriminação.

Nesse sentido, é fundamental a implementação de políticas que possam compensar essa dupla discriminação, permitindo que pessoas autistas que necessitam de apoio “substancial” ou “muito substancial” possam participar plena e efetivamente da sociedade em ao menos em igualdade de condições com outras pessoas com deficiência.

Portanto, entendemos que o acesso prioritário e a adaptação de cursos técnicos e de qualificação profissional é medida necessária.

III.2 - Educação

Há um problema crônico na falta de valorização da educação e de seus profissionais, o que repercute na qualidade do ensino desde a educação infantil até o ensino superior.

No ensino superior, uma crítica frequente é a falta de conhecimento sobre o transtorno do espectro autista e doenças raras por parte dos profissionais de saúde e a falta de preparo dos profissionais de educação para lidar com alunos da educação especial.

A formação de professores qualificados envolve uma abordagem abrangente e multifacetada, que combina conhecimento teórico, prática pedagógica, experiência prática e desenvolvimento profissional contínuo. Há a necessidade de providências direcionadas tanto para a formação dos profissionais quanto para aqueles que já se encontram no mercado de trabalho. Assim, medidas como a alteração da matriz curricular dos cursos superiores das áreas de saúde e de educação devem vir

associadas a programas de educação continuada para aqueles que já encontram diretamente envolvidos na atenção a essas pessoas. A educação superior deve estar vinculada à prática, sendo fundamental o estágio com alunos da educação especial para os futuros profissionais de educação durante a graduação.

Para além da formação de professores para fazerem um acompanhamento qualificado dos alunos, é necessário também o envolvimento de toda a comunidade neste âmbito.

O ensino fundamental deve ser priorizado, segundo um projeto educacional individualizado (PEI) elaborado por cada professor, com a disponibilidade de um acompanhante pedagógico e/ou terapêutico especializado sempre que necessário.

Ressaltamos que o Plano Educacional Individualizado (PEI) é ferramenta essencial para garantir que alunos com necessidades educacionais especiais, incluindo pessoas com doenças raras e/ou transtorno do espectro autista, recebam um suporte educacional adequado e personalizado de acordo com suas necessidades específicas.

O ensino superior deve ser acessível às pessoas com transtorno do espectro autista e outras formas de neurodiversidade, bem como às pessoas com doenças raras e necessidades especiais de educação.

Já os profissionais da educação infantil, devem ser treinados para encaminhamento de casos suspeitos e para realização de atividades de estimulação precoce conforme suas atribuições profissionais.

III. 3 - Saúde

O acesso a políticas de saúde é outro problema enfrentado por pessoas com transtorno do espectro autista e/ou doenças raras.

Inicialmente, a dificuldade para a realização de diagnósticos é um problema comum a ambas, o que pode ser extremamente prejudicial para o autismo e para algumas doenças raras, nas quais a tempestividade do início do tratamento é fundamental para o sucesso. Nesse sentido, é importante ressaltar que tanto para o transtorno do espectro autista quanto para várias doenças raras há previsão legal para a realização de exames de triagem populacional para detecção precoce de casos suspeitos (respectivamente § 1º do art. 10 e § 5º do art. 14, ambos da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Estatuto da Criança e do Adolescente), mas cuja disponibilização para a população ainda é uma realidade distante.

Há ainda o problema crônico e disseminado da falta de medicamentos ou a dificuldade para a realização de procedimentos, mesmo quando já incorporados ao SUS.

No caso das doenças raras, há aspectos peculiares envolvendo a aquisição e dispensação de medicamentos órfãos ou de alto custo.

Cabe mencionar, no universo das doenças raras, problemas específicos, mas significativamente relevantes, enfrentados por algumas pessoas, como no caso da terapia gênica para a distrofia muscular de Duchenne e o acesso a cuidados primários na epidermólise bolhosa.

No caso transtorno do espectro autista, a assistência assume outra dimensão, uma vez que os estudos científicos apontam que os melhores resultados são obtidos com terapia comportamental precoce e intensiva. "Intensiva" pode significar mais de 20 horas por semana de terapia, e é possível imaginar a magnitude do problema, pois esse tempo de atendimento corresponde à carga horária de apenas um único profissional de saúde (contratado em regime de 20 horas semanais de trabalho). Se há cerca de 5 milhões de brasileiros com transtorno do espectro autista, em tese, esse é o número de profissionais necessários apenas para essa terapia.

III.4 - Pesquisa e Inovação

A área de pesquisa e inovação é vital para o transtorno do espectro autista e diversas doenças raras. Além das pesquisas visando a descoberta de tratamentos para essas condições, realizadas sobretudo por universidades, há uma série de questões centrais para o SUS que necessitam de maior esclarecimento, como a prevalência e incidência de determinadas doenças, a eficácia comparativa de diversos tratamentos, a viabilidade de programas de treinamento parental para realização de terapias e o uso de Libras como forma de comunicação alternativa no transtorno do espectro autista, dentre outros.

Um aspecto particular da área de pesquisa e inovação no caso de doenças raras no SUS é o compartilhamento de risco para acesso a determinados tratamentos de alto custo. É importante ressaltar que na base deste mecanismo está a dúvida sobre a eficácia do tratamento para uma doença rara, justamente pelas dificuldades de realização de ensaios clínicos randomizados nesses casos. Trata-se de um modelo que precisa ser aperfeiçoado no caso das doenças raras, e que poderá ser aplicado para outras situações em que se realiza a pesquisa ao mesmo tempo em que se fornece o tratamento.

É necessário ainda regulamentar a pesquisa científica de doenças raras, sobretudo em relação à abrangência do fornecimento de tratamento pós-estudo, bem como o processo de avaliação de pesquisas científicas para incorporação de tecnologia no SUS.

III.5 - Cidadania, participação social, cultura, esporte e lazer

A cultura é o que nos faz partilhar valores comuns com as demais pessoas. Desta forma, é fundamental a participação das pessoas com transtorno do espectro autista e/ou doenças raras em eventos culturais, incluindo esportes e lazer. A presença nesses locais traz visibilidade a essas condições e as insere dentro do quadro cultural e da ideia do que se entende como povo brasileiro.

Assim, o objetivo é aumentar o acesso a esses eventos, não apenas como espectadores, mas também como atletas e artistas. Além das adaptações razoáveis visando a acessibilidade aos locais onde ocorrem, propomos adaptações dos equipamentos e metodologias para a prática esportiva de diferentes modalidades. Nesse sentido, citamos a banda Time Out!, de Brasília (DF), formada apenas por músicos com transtorno do espectro autista, e o Circuito Brasil de Judô Inclusivo, promovido pela Confederação Brasileira de Judô.

Por fim, cabe ressaltar a necessidade de preparo do setor de serviços, incluindo os agentes públicos que têm maior contato com o público, para prestar um serviço mais adequado às pessoas com transtorno do espectro autista e/ou doenças raras com diferentes necessidades especiais. Um exemplo é o programa "PRF Amiga dos Autistas", que está implementando na Polícia Rodoviária Federal um protocolo padronizado de abordagens, cuja experiência gostaríamos de ver replicada na Polícia Federal, em razão da sua atuação em portos e aeroportos e dos problemas que sofrem pessoas com transtorno do espectro autista e/ou doenças raras a bordo de aeronaves..

IV – AÇÕES

1. Levantamento de projetos de lei em tramitação na Câmara dos Deputados sobre o transtorno do espectro autista e doenças raras e identificação de lacunas legislativas;

2. Acompanhamento da tramitação das proposições oriundas dos trabalhos anteriores da Subcomissão Especial para tratar das Doenças Raras - SUBRARAS e da Subcomissão Especial para discutir e propor medidas destinadas a políticas públicas de inclusão de pessoas com Espectro Autista – SUBTEA;

3. Solicitar informações aos órgãos públicos responsáveis sobre a execução de políticas públicas já vigentes para pessoas com transtorno do espectro autista e doenças raras, particularmente em relação ao Programa Nacional de Triagem Neonatal;

4. Realizar reuniões com órgãos da administração direta responsáveis pela regulamentação de políticas públicas já aprovadas;

5. Auxiliar a Subcomissão de desempenho de atividades atinentes aos planos e seguros privados de assistência à saúde da Comissão de Saúde - SUBPLANOS e da Comissão Especial do PL 7419/06 - Planos de Saúde, no que tange à assistência ao transtorno do espectro autista e às doenças raras;

6. Realizar consultas públicas, audiências públicas e seminários;

7. Realizar visitas técnicas;

8. Organizar fóruns de discussão comunitária com a participação de associações de pais, ONGs, profissionais de saúde e educação, e pessoas com transtorno do espectro autista e/ou doenças raras para fornecer feedback sobre políticas em andamento e sugerir melhorias práticas baseadas na experiência dos participantes.

V – CRONOGRAMA

Mês	Atividades
Jul	▪ Apresentação e discussão do plano de trabalho para o ano de 2024 ▪ Levantamento das proposições em tramitação na Câmara dos Deputados referentes ao transtorno do espectro autista e/ou doenças raras.
Jul	Audiências públicas e reuniões técnicas
Ago	Audiências públicas e reuniões técnicas
Set	Audiências públicas e reuniões técnicas
Out	Consolidação das informações e avaliação dos resultados
Nov	Apresentação do relatório parcial das atividades, referente ao ano de 2024
Nov	Seminário Transtorno do Espectro Autista e para as Doenças Raras e demais neurodiversidades – Auditório Seminário Nereu Ramos
Nov	Visita AMA – Secretaria de Saúde – Instituto Jô Clemente
Dez	Visita Porto Alegre – A Casa dos Raros Centro de Atendimento Integral e Treinamento em Doenças Raras

Brasília, julho de 2024.