

Revista

# ROMÁRIO

EDIÇÃO 02/2019

Foto: BRUNA BASÍLIO

# BPC

**BENEFÍCIO PODE SER PAGO A MAIS DE  
UM DEFICIENTE NA MESMA FAMÍLIA**

## MILHAS

Projeto cria regras para  
programas de fidelidade  
e protege o consumidor

## COTAS

Mobilização impede  
retrocesso na inclusão de  
pessoas com deficiência no  
mercado de trabalho

## ROYALTIES

Redistribuição dos  
recursos pode levar as  
contas do RJ ao caos

# Fala, galera!

Quando cheguei a Brasília, em 2010, com muita vontade de ajudar as pessoas com deficiência, eu ainda não sabia o quanto a minha voz seria importante nessa luta. Sem experiência política e vindo do esporte, ser pai da Ivy, uma menina com deficiência, naquele momento, era a minha maior credencial.

Os anos se passaram e não perdi de vista essa perspectiva. Ter em casa uma pessoa com deficiência faz com que tenhamos uma sensibilidade social diferente. Por isso, abracei a causa das pessoas com doenças raras e consegui, por exemplo, que o Governo disponibilizasse, este ano, um medicamento milionário no Sistema Único de Saúde (SUS) para os pacientes da doença rara Atrofia Muscular Espinhal (AME). Com essa mesma sensibilidade, defendi a aprovação

do projeto de lei que amplia a concessão do Benefício da Prestação Continuada (BPC) para todas as pessoas com deficiência que habitam a mesma casa (PL 3260/2019). Assim como, levantei a voz contra mudanças na Lei de Cotas, que representam um retrocesso na inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

Em um mundo de tantas distrações, temos que ter o olhar fixo no horizonte para não perdemos de vista o ponto onde queremos chegar. Meu objetivo é proteger as pessoas mais vulneráveis da sociedade e foi a minha filha que me fez enxergar a importância dessa luta. Assim seguirei!

Agradeço a sua companhia até aqui e desejo que, em 2020, possamos continuar juntos nessa caminhada.



## REDES SOCIAIS



[WWW.ROMARIO.ORG](http://WWW.ROMARIO.ORG)



[ROMÁRIO FARIA](#)



[@ROMARIOFARIA](#)



[@ROMARIOONZE](#)

## EXPEDIENTE

### BRASÍLIA

SENADO FEDERAL, ALA NILO COELHO, GABINETE 11, ANEXO II  
PRAÇA DOS TRÊS PODERES - BRASÍLIA - DF - CEP 70165-900  
TELEFONES: (61) 3303-6517 / 3303-6519

### RIO DE JANEIRO

AV. DAS AMÉRICAS N° 3500 EDIFÍCIO HONG KONG 3000  
SALA 130 - BARRA DA TIJUCA - RJ CEP: 22640-102  
TELEFONE: (21) 3988-9511

JORNALISTA RESPONSÁVEL:  
LETÍCIA ALCÂNTARA

TEXTO:  
LETÍCIA ALCÂNTARA  
MAYNA RUGGIERO  
JOSÉ CRUZ

PROJETO GRÁFICO:  
RAFAEL COELHO MINERVINO  
FABIANO CAMPÉO

FOTO DA CAPA:  
BRUNA BASÍLIO

Foto: Marcos Oliveira/Agência Senado

## “REDISTRIBUIÇÃO DOS ROYALTIES DO PETRÓLEO LEVARIA O CAOS AO RIO”, AFIRMA ROMÁRIO

O senador Romário (Podemos-RJ) fez um apelo para que os ministros do Supremo Tribunal Federal (STF) não decidam pela vigência da Lei dos Royalties do Petróleo de 2012. Em discurso no plenário do Senado, o parlamentar afirmou que uma possível redistribuição dos recursos oriundos dos royalties do petróleo pode levar as contas do Rio de Janeiro a um verdadeiro caos, com sérias consequências para toda a população fluminense.

Romário ponderou que o impacto da mudança, ao longo de uma década, pode chegar a R\$ 100 bilhões nas contas do estado. Este número seria a soma de perdas diretas, restos a pagar, empréstimos lastreados em antecipação e dívi-

das com a União.

O senador carioca destacou que a ministra do STF Cármen Lúcia concedeu liminar, em 2013, suspendendo essa nova distribuição, sensível aos argumentos de que tal medida legislativa afronta vários dispositivos constitucionais.

“Em caso de reversão dessa medida liminar, todo mundo sairá perdendo, mas sobretudo a população do meu estado, que poderá sofrer as duras consequências de serviços públicos totalmente paralisados. Escolas, hospitais e delegacias entrariam em absoluto colapso, sem dinheiro para pagar servidores ou sequer insumos básicos, como conta de água e luz”, alertou Romário\*.

\*INFORMAÇÕES DA AGÊNCIA SENADO





FOTO: RONALDO SILVA

### CONHEÇA OS HOMENAGEADOS DE 2019:

**- Marcos San**  
Gestor público, com atuação em ações de inclusão social por meio do esporte.

**- Instituto dos Cegos de Campina Grande**  
O instituto é reconhecido pela escolarização e inclusão social de crianças.

**- Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação**  
A ABBR presta atendimento de reabilitação a crianças, jovens, adultos e idosos.

**- Rosalina Lopes Franciscão**  
Professora que criou a fundação do Instituto de Educação de Surdos em Londrina (PR).

**- Ricardo Tadeu Marques da Fonseca**  
Ricardo é desembargador do TRT do Paraná e destaca-se por sua atuação voltada à inclusão de pessoas com deficiência.

**- Ulisses de Araújo**  
Responsável pelo primeiro programa de grande escala na empregabilidade de deficientes auditivos por meio da digitalização de documentos.

**- Isabel Maria Madeira de Loureiro Maior**  
Isabel é médica fisiatra, mestre em Medicina Física e Reabilitação e especialista em Bioética.

**- Hospital Santa Marcelina de Rondônia**  
O Hospital Santa Marcelina é referência na confecção de órteses e próteses e no tratamento de deficiências auditiva e visual.

**- Sônia Regina Diamante Teixeira de Sousa**  
Sônia Regina desenvolveu a "Abordagem Terapêutica Sistema Gravither", que utiliza um equipamento antigravitacional para o fortalecimento muscular.

**- Sociedade Professor Heitor Carrilho**  
A sociedade desenvolve estratégias de defesa dos Direitos Humanos, vinculadas à melhoria de qualidade de vida da pessoa com deficiência.

## SENADO PREMIA PERSONALIDADES E INSTITUIÇÕES COM COMENDA DORINA NOWILL

**N**o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, comemorado em 3 de dezembro, o Senado Federal homenageou com a "Comenda Dorina Nowill" personalidades brasileiras que se identificam com essa causa e por ela trabalham rotineiramente.

O senador Romário (Podemos - RJ), presidente da Comissão de Assuntos Sociais, congratulou-se com os agraciados, não apenas pela data e justas homenagens, mas pelo trabalho que desenvolvem em suas entidades afins. O Secretário da Pessoa com Deficiência e Tecnologia da cidade do Rio de Janeiro, Marcos San, foi um

dos agraciados.

Dorina de Gouvêa Nowill, nascida em São Paulo em 28 de maio de 1919. Aos 17 anos ela ficou cega, vítima de uma infecção ocular. Educadora de formação e com estudos na Universidade de Colômbia (EUA), Dorina trabalhou intensamente para a criação de instituições e leis específicas para os deficientes visuais. Em 1946, ela criou em São Paulo a Fundação para o Livro do Cego no Brasil. Atualmente, a "Fundação Dorina Nowill" dá continuidade ao seu imenso legado. Dorina morreu em 2010, aos 91 anos, mas a sua obra, premiada em várias ocasiões, é reconhecida internacionalmente.

## ROMÁRIO DEFENDE NOVA ADMINISTRAÇÃO PARA O ESTÁDIO MARACANÃ

**U**m dos maiores artilheiros do estádio Maracanã, o ex-jogador e atual senador Romário (Podemos - RJ), está preocupado com o destino do templo do futebol mundial. O parlamentar subiu na tribuna do Senado e afirmou que o estádio virou "um patinho feio, uma batata quente" que ninguém mais quer segurar.

Os problemas com a administração do estádio ficaram mais evidentes desde março, quando o governador do Rio de Janeiro, Wilson Witzel, decidiu romper o contrato com a concessionária que administrava o local. Os

prejuízos gerados pelas dívidas chegaram a R\$ 38 milhões. Witzel cedeu a operação do Maracanã e seu uso para um consórcio formado pelos clubes Flamengo e Fluminense.

"Precisamos entender que tipo de prejuízo foi esse, quem foi o responsável direto por ele e porque se deixou chegar a esse absurdo montante", questionou Romário na tribuna. O senador

informou que solicitou informações ao governador para que se possa compreender o montante do prejuízo e como fazer para diminuí-lo.

Romário ainda lembrou das quatro grandes reformas que o

estádio passou. "Gastaram mais de dois bilhões em recursos públicos para descaracterizar o velho Maracanã e agora querem abandoná-lo, ou entrega-lo por quantia ínfima", reclamou.

"A mera cessão do estádio para os clubes, com seus dirigentes ainda amadores e sob forte influência política, não resolve a questão. É preciso responsabilizar quem deu causa a tais prejuízos e estabelecer uma verdadeira e transparente parceria público-privada, que promova uma gestão eficaz e profissional do equipamento esportivo mais famoso do Brasil", finalizou.





## APROVADA PROIBIÇÃO DE FUMO EM AMBIENTES COLETIVOS

**F**requentadores de reuniões públicas, salas de aula, bibliotecas, recintos de trabalho coletivo, teatro, cinema e eventos esportivos poderão ser proibidos de fumar nestes locais. A medida deverá ser introduzida no Estatuto de Defesa do Torcedor (Lei 10.671, de 2003) e na Lei Antifumo (Lei 9.294, de 1996) pelo Projeto de Lei 2.330 de 2019, aprovado em julho na Comissão de Assuntos Sociais (CAS). A proposta recebeu parecer pela aprovação do relator, senador Romário (Podemos - RJ), e segue agora para a Câmara dos Deputados.

O PL 2.330/2019 foi apresentado pelo senador Eduardo Girão (Podemos-CE), determinando que a proibição ao fumo é condição para acesso e permanência do torcedor em estádios, ginásios e arenas desportivas. Essa exigência começará a valer 180 dias após a transformação do projeto em lei.

Durante a discussão da matéria, no entanto, Girão pediu a inclusão dos demais locais no projeto, o que foi acatado por Romário. Ele manifestou a necessidade de defender os fumantes passivos.

“A gente quer proteger essas pessoas dos prejuízos causados pelo cigarro. São R\$ 57 bilhões

gastos por ano pelo Sistema Único de Saúde, além das milhares de vidas perdidas”, disse Girão.

No ponto de vista de Romário, o mal causado pelo fumo é tão evidente que não há quem queira, hoje, perpetuar esse vício.

“Quem fuma quer parar e não recomenda que amigos e familiares adotem o mau-hábito. Quem não fuma não pensa em começar. De acordo com a Organização Mundial da Saúde, o consumo de fumo matou em 2017 mais de sete milhões de pessoas. Caso ainda mais grave configura-se com os não fumantes, que se tornam, contra a sua vontade, fumantes passivos”, observou o relator.

\*INFORMAÇÕES DA AGÊNCIA SENADO



Foto: Roque de Sá/Agência Senado

## ROMÁRIO DEFENDE EDUCAÇÃO PARA ATLETAS MENORES DE 18 ANOS

**O**senador Romário (Podemos - RJ) apresentou parecer favorável ao projeto de lei que garante a escolarização de atletas menores de 18 anos que pleiteiam a Bolsa-Atleta, em qualquer uma de suas categorias. A Lei 10.891, de 2004, só obriga a comprovação de matrícula em instituição de ensino para quem recebe o benefício na categoria Atleta Estudantil.

De acordo com a proposta, a equipe contratante deve assegurar não apenas o tempo para o acompanhamento das aulas, mas também guardar documentos que comprovem a matrícula, a frequência e o aproveitamento escolar do jovem atleta. Em caso de desempenho escolar insuficiente ou inadap-

tação na formação, o atleta terá o contrato cancelado, e a equipe empregadora estará sujeita a multas.

A mesma exigência é feita para atletas menores de 18 anos que pleiteiam a Bolsa-Atleta, em qualquer uma de suas categorias. A Lei 10.891, de 2004, só obriga a comprovação de matrícula em instituição de ensino para quem recebe o benefício na categoria Atleta Estudantil.

“Mais que formarmos atletas, é importante que formemos cidadãos. A determinação de multas às equipes esportivas que descumprirem a lei fará com que ela seja efetiva. As carreiras de atletas muitas vezes encerram-se prematuramente

num tempo em que sua força laboral persiste. Então é muito relevante que os ex-atletas tenham escolaridade suficiente para que possam retornar ao mercado de trabalho. Em atividades relacionadas ao esporte ou não”, defende o senador.

### Multas

As equipes que não garantirem condições para a formação escolar dos jovens atletas ficam sujeitas a multas de R\$ 500 a R\$ 50 mil para cada caso identificado. A penalidade será dobrada em caso de reincidência. No caso de rescisão contratual, a equipe deverá pagar ao atleta o valor da cláusula compensatória prevista no contrato.

O texto ainda deixa claro que as equipes devem zelar pela segurança dos atletas menores de idade, em todo o âmbito da prática desportiva. O descumprimento deste requisito também pode levar ao cancelamento contratual. O mesmo ocorre em caso de atrasos no pagamento aos atletas. Cabe ainda às equipes manter alojamento e instalações desportivas adequadas, sobretudo em matéria de alimentação, higiene, segurança e salubridade. O contrato de formação desportiva do jovem atleta poderá deixar de vigorar em caso de falta disciplinar grave ou a pedido dele próprio\*.

\*INFORMAÇÕES DA AGÊNCIA SENADO



## ROMÁRIO PROPÕE REGRAS PARA PROGRAMAS DE FIDELIDADE



Já perdeu pontos de programas de fidelidade sem usar? A resposta da maioria das pessoas para essa pergunta é sim. E quem perde pontos perde dinheiro. Ficar atento a data de validade e regras do programa é importante, mas nem sempre as empresas facilitam a obtenção dos dados. Para resolver o problema, o senador Romário (Podemos - RJ) apresentou o projeto de lei 4269 de 2019, que regulamenta programas de fidelidade e recompensa. A proposta estabelece regras para proteção do consumidor contra abusos.

O projeto determina que as empresas devem publicar, diariamente, a taxa de con-

versão dos programas em moeda nacional. "O consumidor precisa saber quanto valem seus pontos no momento, para decidir a melhor hora de utilizá-los", defende o senador. O texto também determina que esteja disponível para consulta a série histórica com os valores diários de equivalência. Outra novidade seria a possibilidade de o cliente vender para a empresa, total ou parcialmente, as milhas ou pontos adquiridos. Neste caso, a empresa seria obrigada a comprar e disponibilizar o valor ao cliente em até 24 horas.

Outros artigos do projeto estabelecem mais transparência na relação cliente x empresa, como a disponibilização de extrato de fácil visualização com: movimentação de pontos nos últimos seis anos, validade e valor total de recompensa dos pontos.

### DESVALORIZAÇÃO ABRUPTA

De acordo com o senador, esse mercado, apesar de ser uma importante fonte de dinamismo da economia, além de ser parte essencial da estratégia de negócio das empresas aéreas, por exemplo, ainda é cheio de abusos e falta de transparência.

"A única informação concreta que o cliente tem é a quantidade de milhas ou pontos contidos em sua conta. Esses pontos ou milhas estão sempre, no entanto, sujeitos a contínuas desvalorizações, muitas vezes de forma abrupta. Com frequência, ocorre de o cliente transferir seus pontos do cartão para determinado programa, mas não conseguir utilizá-los porque a passagem ou produto que ele tinha em mente sofreu aumento repentino", observa.

Romário aponta que um dos abusos mais frequentes é a ocultação de determinados tipos de informações, como a validade das milhas. "Ficam escondidas ou sequer são informadas em determinados canais de comunicação com o cliente", detalha.

### MERCADO DIFÍCIL DE REGULAR

O senador reconhece que a regulação do mercado será complexa. Para ele, as definições de milhas são fluidas e de difícil enquadramento na lei. O parlamentar prevê um amplo debate, com atualizações das ideias propostas no texto e pondera: "É necessário não exagerar na regulação, de forma a não engessar e até inviabilizar o mercado".

### TRAMITAÇÃO

O projeto será analisado pela Comissão de Comissão de Transparência, Governança, Fiscalização e Controle e Defesa do Consumidor. Se aprovado, será encaminhado à Câmara dos Deputados.



## MELIA-ENTRADA PARA DOADOR DE SANGUE

**O**Senado aprovou o projeto que concede meia-entrada em espetáculos culturais e esportivos para os doadores regulares de sangue (PL 1.322/2019). A proposta é de autoria do senador Fabiano Contarato (Rede-ES) e recebeu voto favorável do relator, senador Romário (Podemos-RJ) na Comissão de Assuntos Sociais. O texto agora está em análise na Câmara dos Deputados.

Apesar de o Ministério da Saúde de fazer campanhas anuais para incentivar a doação de sangue, um levantamento da pasta demonstrou, em 2016, que apenas 1,6% da

população brasileira aderiu a essa prática. Esse percentual está abaixo de parâmetro da Organização Mundial da Saúde (OMS), que é de engajamento de, ao menos, 4% da população de um país nesse tipo de doação. A escassez é então um grande problema para os bancos de sangue do país, visto que a doação é essencial para a saúde pública.

Terão direito ao benefício, sugerido no PL 1.322, os doadores regulares de sangue que comprovarem, mediante apresentação da carteira de doador e da identidade, um mínimo de três doações de sangue no prazo de um ano\*.

\*INFORMAÇÕES DA AGÊNCIA SENADO

## CAS APROVA REGULAMENTAÇÃO DA PROFISSÃO DE DJ

**A**Comissão de Assuntos Sociais (CAS) aprovou, em outubro, um projeto de lei que regulamenta a profissão de disc-jockey (DJ). O Projeto de Lei da Câmara 138 de 2018 recebeu voto favorável do relator, senador Romário (Podemos-RJ).

De autoria do deputado federal Vicentinho (PT-SP), o projeto estabelece a definição de DJ como o profissional que cria seleções de músicas para divulgação ao público, manipula obras fonográficas, cria ou recria versões e executa montagens sonoras para a criação de obras inéditas.

A proposta fixa limites de jornadas de trabalho e pagamentos de horas extras e resguarda os DJs nas relações com contratantes, em questões de direitos autorais e até mesmo em eventuais situações de assédio moral. Segundo o texto, os contratos eventuais devem ter duração máxima de 7 dias consecutivos e carga de trabalho máxima de 6 horas diárias e 30 horas semanais.

Para ser reconhecido como DJ profissional será necessário comprovar, ao menos, cinco anos de atividade na subsecretaria regional de Trabalho de seu estado. Quem ainda não tiver cinco anos de atuação terá que passar por um curso específico de nível médio, reconhecido pelo Ministério da Educação.

### CATEGORIA ORGANIZADA

Ao recomendar a aprovação do projeto, Romário observou que essa não é a primeira tentativa de se regulamentar a profissão. As propostas anteriores foram vetadas pela Presidência da República.

“Não há qualquer problema de constitucionalidade com a regulamentação dessa profissão, e as novas disposições não trarão prejuízos a outras categorias que também trabalham com a música e a cultura. A existência de uma regulamentação profissional irá ampliar a formalização dos contratos, assegurar jornadas de trabalho dignas e permitir que a categoria se organize, trocando experiências, melhorando a qualidade de trabalho e de vida”, argumentou\*.

\*INFORMAÇÕES DA AGÊNCIA SENADO



## BPC PODERÁ SER PAGO A MAIS DE UMA PESSOA DA MESMA FAMÍLIA

**O**Senado aprovou o projeto de lei que amplia a concessão do Benefício da Prestação Continuada (BPC) para todas as pessoas com deficiência que habitam a mesma casa como uma família (PL 3260/2019). O projeto seguiu para análise na Câmara dos Deputados.

Pela regra atual, se em uma família tiver duas pessoas com defi-

ciência, apenas uma delas receberá o benefício. O texto do projeto recebeu parecer favorável do relator, senador Romário (Podemos - RJ).

“Essa é uma importante medida e vai mudar a vida de muitas famílias. Imaginem uma Casa com duas pessoas com deficiência completamente dependentes e apenas um salário-mínimo para pagar todas as contas da casa. Chega a ser desumano”, pondera Romário.

O projeto é de autoria da senado-

ra Mara Gabrilli (PSDB-SP) e determina que o BPC recebido por qualquer membro da família em razão de deficiência não será computado para fins de cálculo da renda familiar per capita, que ampara a sua concessão. A pretensão do projeto é equiparar a condição das pessoas com deficiência à das pessoas idosas, para as quais a Lei Orgânica da Assistência Social – Loas (Lei 8.742, de 1993) reconhece o direito individual ao BPC.

### CUSTO DE VIDA 30% MAIS ALTO

Remédios, tratamentos médicos, tecnologia assistiva, adapatações de acessibilidade em casa são alguns dos gastos extras de uma pessoa com deficiência. De acordo com a Organização das Nações Unidas (ONU), isso aumenta o custo de vida dessas pessoas em 30%. O BPC é um socorro para muitas famílias que, além de pobres, lidam com a deficiência. Os dados da ONU apontam que, entre as pessoas mais pobres do mundo, 20% têm algum tipo de deficiência.

Além disso, mais de 50% das pessoas com deficiência não conseguem pagar por serviços de saúde. Mulheres e meninas com deficiência são particularmente vulneráveis a abusos. Pessoas com deficiência são mais propensas a serem vítimas de violência ou estupro e têm menor probabilidade de obter ajuda da polícia, proteção jurídica ou cuidados preventivos.

### O QUE É?

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com mais de 65 anos ou pessoa com deficiência que não possui renda suficiente para manter a si mesmo e à sua família, conforme os critérios definidos na legislação.

Além de comprovar a idade mínima, para ter direito é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja inferior a 1/4 do salário-mínimo. Esta renda será avaliada considerando-se o salário do beneficiário, do esposo(a) ou companheiro(a), dos irmãos solteiros, dos filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que residam na mesma casa.

Por se tratar de um benefício assistencial, não é necessário ter contribuído para o INSS para ter direito a ele. No entanto, este benefício não paga 13º salário e não deixa pensão por morte.

O atendimento deste serviço será realizado à distância, não sendo necessário o comparecimento presencial nas unidades do INSS, a não ser quando solicitado para eventual comprovação.

FOTO: BRUNA BASILIO



FOTO: BRUNA BASILIO



## RESERVA DE ASSENTOS PARA PASSAGEIROS OBESOS

**P**essoas com obesidade mórbida, além dos problemas de saúde, também têm uma enorme dificuldade de locomoção. A maioria dos meios de transportes não disponibiliza espaço suficiente para acomodação.

No entanto, um projeto aprovado na Comissão de Direitos Humanos pode resolver o problema.

O texto, da senadora Zenaide Maia (PROS/RN), destina 3% dos assentos em transporte público rodoviário, hidroviário, ferroviário, metroferroviário ou aerooviário para pessoas com deficiência ou obesidade mórbida para os passageiros que comprarem suas passagens com até 48h antes da partida do veículo (PL 4804/2019).

Relator do projeto, o senador

Romário (Podemos - RJ) defendeu a aprovação do texto. "As pessoas com obesidade mórbida cumprem com todos os requisitos para receber um tratamento que respeite sua condição e podem contar com o apoio do Estado para vencer barreiras e usufruir direitos em igualdade de condições com o restante da cidadania", declarou.

## ROMÁRIO SUGERE QUE GOVERNO FAÇA PARCERIAS PARA COMBATER O SEDENTARISMO

**D**ados da Organização Mundial da Saúde (OMS) revelam que 47% da população brasileira é sedentária. Isso coloca o Brasil em quinto lugar entre os países com piores hábitos de atividades físicas regulares. O péssimo desempenho

contribui significativamente para aumentar doenças e óbitos.

Para enfrentar essa realidade, o senador Romário sugeriu à representante do Ministério da Saúde, em audiência pública no Senado, a implantação de projetos pilotos em algumas cidades para atrair a parceria de prefeituras, empresas

rios e governos estaduais. Romário lembrou que há milhares de instalações no Brasil. As Associações do Banco do Brasil, por exemplo, são 1.500 unidades em todos os estados. "Além dos clubes do Sesi, Sesc e demais do Sistema S", que podem se engajar numa campanha nacional nesse sentido.

## REDUÇÃO DO PRAZO DE PATENTE DE MEDICAMENTOS

**A**Comissão de Assuntos Sociais (CAS) aprovou, em julho, o Projeto de Lei do Senado 437 de 2018, que limita em 20 anos a propriedade das patentes de medicamentos. De autoria do senador José Serra (PSDB-SP), a proposta adapta a legislação brasileira ao Acordo sobre Aspectos dos Direitos

de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio, da Organização Mundial do Comércio (OMC), do qual o Brasil é signatário.

O projeto recebeu voto favorável do relator, senador Romário (Podemos-RJ). Na sua avaliação, o projeto tem potencial para aprimorar a concessão de patentes de medicamentos no país. Do ponto de vista sanitário, afirmou Romário, o

projeto corrige falhas ou omissões na legislação em vigor.

"Por meio dessas estratégias de prorrogação da validade da patente, a indústria retarda a chegada de medicamentos genéricos no mercado e prolonga seus ganhos econômicos advindos do monopólio do produto original. Isso prejudica tanto os consumidores, diretamente, quanto as políticas públicas de assistência farmacêutica, nas quais o principal comprador de medicamentos é o governo.

Nesse contexto, as medidas previstas no projeto em análise reforçam o papel da Anvisa e sua obrigação de avaliar os pedidos de patente sob a perspectiva do interesse sanitário", considerou Romário.

O texto seguiu para a Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação, Comunicação e Informática (CCT) e, em seguida, passará pela Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania (CCJ), à qual caberá decisão terminativa\*.

\*INFORMAÇÕES DA AGÊNCIA SENADO





Foto: ronaldo silva

## SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE FALHA NA PREVENÇÃO E COMBATE À DOENÇA RARA

**A**falta de políticas públicas e as constantes falhas na prevenção da doença provocam o agravamento da fenilcetonúria, uma doença rara, sem cura e que afeta uma a cada 10 mil pessoas.

Em uma emocionante audiência pública na Comissão de Assuntos Sociais (CAS), quando se conheceu detalhes tristes dessa doença, profissionais de saúde e familiares de doentes de fenilcetonúria apresentaram as dificuldades da rede pública para detectar precocemente e tratar a enfermidade. Quando o tratamento não é iniciado antes

de o bebê completar três semanas de vida, a fenilcetonúria provoca retardo mental grave, convulsões e hiperatividade.

De acordo com o senador Romário (Podemos - RJ), que propôs a audiência, 12 estados estão sem a fórmula.

“Quando a fórmula existe, na maioria das vezes é de péssima qualidade. Os problemas são muitos e já iniciam na triagem neonatal, entre eles encontramos o fado de que o SUS somente disponibiliza o medicamento para meninas grávidas, impossibilitando o alcance do medicamento pelos meninos”, denunciou.

Leandra Paroneto, vice-presidente do grupo Mães Metabólicas, também apontou demora na liberação do resultado do teste do pezinho, que detecta a doença. “O paciente com a fenilcetonúria não pode consumir a proteína natural e depende de um alimento proteico artificial para se desenvolver. Quando não tem esse alimento, resta-lhe uma única alternativa: a proteína natural, que é nociva para o cérebro desse paciente e provoca sequelas. E aí, todo o gasto que o Estado já fez no diagnóstico e no tratamento do paciente até aquele momento de interrupção (do fornecimento do alimento artificial) foi jogado no lixo”, aponta Leandra.

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), que fiscaliza as fábricas de formulações alimentares especiais destinadas às pessoas com alguma doença metabólica, reconheceu que algumas fábricas foram interditadas porque as fórmulas preparadas colocavam em risco a saúde das crianças.

O senador Romário, informou que esse tema estará entre as prioridades da CAS, no próximo ano.

Foto: ronaldo silva



Foto:Jane de Araújo/Agência Senado

## PESQUISADORES DEFENDEM MAIS CAPACITAÇÃO DE MÉDICOS EM DOENÇAS GENÉTICAS

### B R A S I L S Ó T E M 3 0 5 M É D I C O S G E N E T I C I S T A S

**E**m debate promovido no Senado, profissionais da área de saúde defenderam o aprimoramento do processo de formação de médicos com relação a doenças raras, especialmente as causadas por problemas genéticos. O debate foi presidido pelo senador Romário (Podemos-RJ), na Subcomissão Temporária de Doenças Raras (Casdrar), em setembro.

De acordo com a médica geneticista Débora Gusmão Melo, representante da Sociedade Brasileira de Genética Médica e professora da Universidade Federal de São Carlos, um dos maiores obstáculos para se implementar a política do SUS para atendimento a pacientes com doença genética se refere à escassez e a distribuição desigual de especialistas no Brasil.

“A gente pensa como implantar uma política de doenças raras no Brasil, que tem dimensão conti-

nental, e a força de trabalho para implantação dessa política é composta de apenas 305 profissionais. Isso é inviável, é infatível”, disse.

Na avaliação da médica, uma solução para contornar essa dificuldade seria aprimorar, nos cursos de graduação, a formação geral dos profissionais de saúde em genética.

“Hoje é impossível se pensar um profissional da área de saúde que não tenha um conhecimento mínimo em relação à doença genética.

Porque a doença genética é prevalente, tem impacto na mortalidade infantil, e a gente tem uma política de doenças raras que não vai se sustentar a curto e médio prazos no país se os profissionais não especialistas em genética não tiverem minimamente uma formação relacionada à área”, afirmou Débora, destacando que no Brasil as doenças genéticas ocupam, desde 2001, o segundo lugar entre as causas de mortalidade infantil.

Coordenador do Observatório de

Doenças Raras da Universidade de Brasília (UnB), Natan Monsores de Sá teceu críticas ao modelo de ensino adotado em muitos cursos de graduação em medicina no país, que não permite uma formação adequada desses profissionais.

“Às vezes há uma confiança extremada de que uma formação tecnológica do estudante em conhecer equipamentos e técnicas seria suficiente para garantir uma formação médica completa, uma formação de pesquisador completo”, criticou.

O diretor-presidente da Associação Brasileira de Educação Médica, Nílido Alves Batista, reconheceu a necessidade de adequação curricular, a fim de que as faculdades de medicina possam formar profissionais aptos a realizar o atendimento básico de portadores de doenças genéticas. Ele ponderou, no entanto, que mesmo a formação de bons generalistas nos cursos de graduação é um objetivo difícil de ser alcançado\*.

\*INFORMAÇÕES DA AGÊNCIA SENADO



**Romário participou de reunião com Paulo Guedes e pediu alterações na proposta.**

Foto: Hoana Gonçalves / ME

## PARLAMENTARES EVITAM MUDANÇAS NA LEI DE COTAS

**U**ma rápida reação de parlamentares e entidades da sociedade civil impediu a tramitação de um projeto de lei que representa um retrocesso na inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. O projeto, de autoria do Governo Federal, propunha profundas alterações na Lei de Cotas. Criada há 28 anos, a legislação garante que quase 500 mil pessoas, com algum tipo de deficiência, estavam empregadas hoje.

De acordo com o texto, enviado ao Congresso Nacional, as empresas com mais de 100 funcionários, que são obrigadas a contratar entre 2% e 5% de empregados com deficiência, poderiam — a partir da aprovação da lei — trocar a contratação

por uma contribuição financeira. O valor seria utilizado para ações de habilitação e reabilitação. Outra flexibilização prevista pelo projeto é a possibilidade de unir duas ou mais empresas para que, juntas, elas atinjam o coeficiente de contratação previsto na lei.

O projeto de Lei 6159 de 2019 gerou uma rápida reação do Congresso Nacional. Deputados e senadores criticaram duramente a proposta. Nas redes sociais, centenas de mensagens se declaravam contrários ao texto. O senador

Romário ainda afirmou que os empresários têm buscado, há um tempo, subterfúgios para não cumprir a Lei de Cotas. De acordo com o senador, eles reclamam que não há pessoas com deficiência com qualificação. O senador reconhece o problema, mas defende que se amplie a qualificação desse contingente da sociedade. “Por isso luto tanto para ampliar as cotas, quanto para criar um sistema de formação e qualificação de pessoas com deficiência. Não é flexibilizando a Lei de Cotas que vamos avançar”, declarou.

Um dia após a manifestação dos parlamentares, o ministro da Economia, Paulo Guedes, recebeu deputados e senadores para uma reunião e prometeu debater a proposta com os parlamentares que atuam pela causa.



## ATUALIZAÇÃO DE VACINA PODERÁ OCORRER DURANTE INTERNAÇÃO HOSPITALAR

**O** Brasil perdeu o status de país livre do sarampo, título conferido pela Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), em 2016. O sarampo é uma doença viral grave e altamente contagiosa que pode evoluir para complicações e levar à morte, mas pode ser evitada com vacinação. Assim como o sarampo, outras doenças também são evitadas se a população se vacinar, o problema é que a vacinação no

Brasil está abaixo da esperada.

Diante dessa realidade, o senador Romário (Podemos - RJ) apresentou um projeto de lei que determina que a atualização da vacina seja feita em todas as oportunidades em que o usuário for a um centro de saúde, inclusive durante a internação hospitalar (PL 5094/2019). Neste último caso, se o local não tiver serviço de vacinação, um profissional irá à unidade para imunizar o paciente internado. O projeto foi aprovado em de-

zembro, na Comissão de Direitos Humanos do Senado.

“O projeto cria mais oportunidades para que as pessoas possam se proteger. Há em curso alguns movimentos antivacina, isso é um perigo. Ao não se vacinar, uma pessoa põe em risco a vida de outras, inclusive familiares e amigos, pois colabora para que doenças que já estavam eliminadas voltem a aparecer”, aponta o senador Romário.

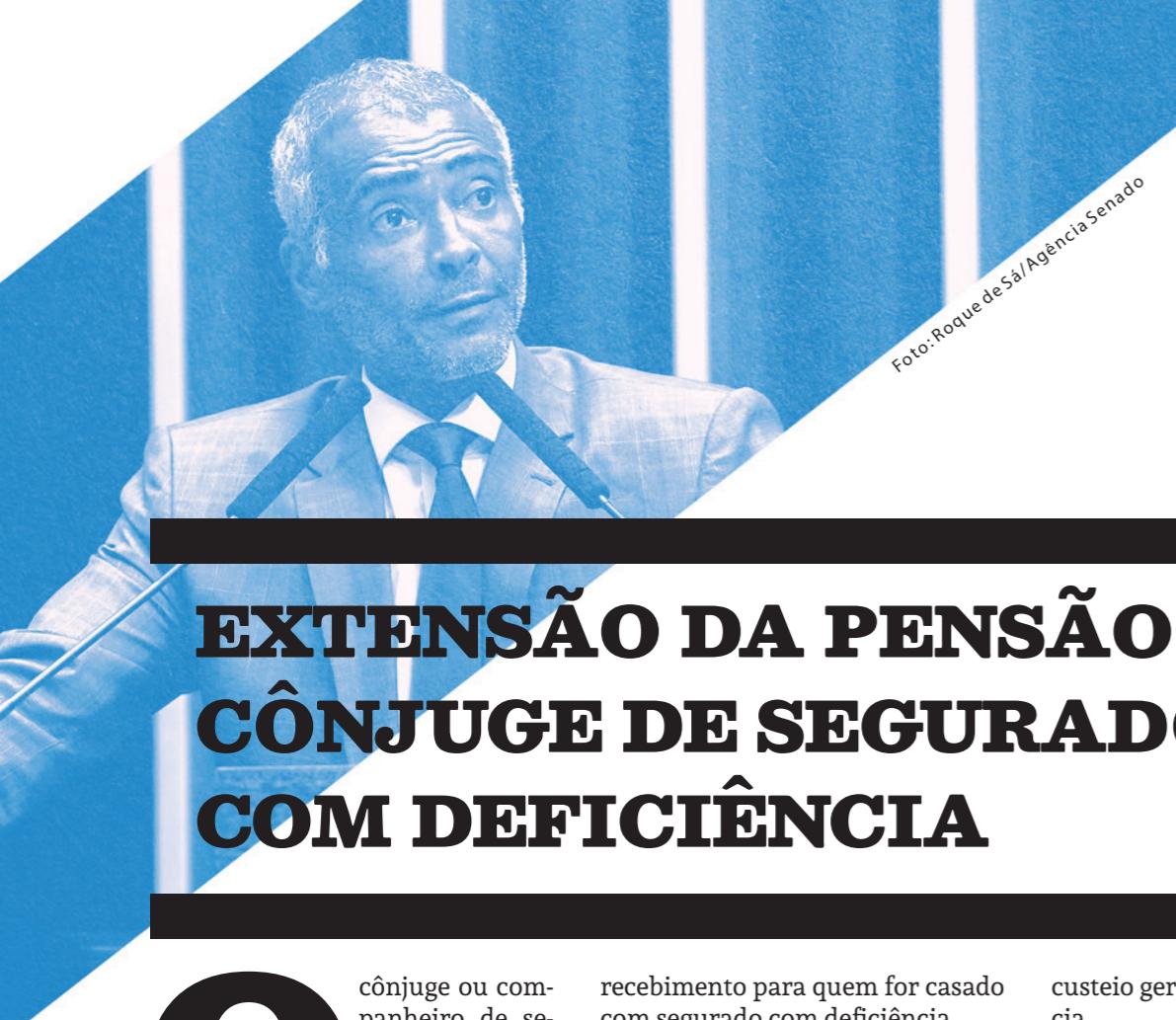


Foto: Roque de Sá/Agência Senado

## EXTENSÃO DA PENSÃO PARA CÔNJUGE DE SEGURADO COM DEFICIÊNCIA

**O**cônjugue ou companheiro de segurado da Previdência Social com deficiência poderá ter direito à ampliação da pensão por morte por mais cinco anos. O benefício está previsto no Projeto de Lei do Senado 209 de 2016, do senador Romário (Podemos - RJ, aprovado na Comissão de Assuntos Sociais (CAS). O texto segue para a Comissão de Assuntos Econômicos (CAE).

O texto recebeu parecer favorável, com emenda do relator, senador Paulo Paim (PT-RS). O projeto altera a Lei 8.213, de 1991, que disciplina o Plano de Benefícios da Previdência Social e determina que a duração do pagamento da pensão por morte do segurado será inversamente proporcional à idade do cônjuge ou companheiro — quanto mais novo o cônjuge, menor será o período de recebimento da pensão.

O projeto muda essa equação, garantindo um tempo maior de

recebimento para quem for casado com segurado com deficiência.

“Os cônjuges ou companheiros de um segurado com deficiência frequentemente abdicam de uma carreira profissional para se dedicarem ao trabalho mais importante que pode haver: o de cuidar de um ente querido incapaz de sobreviver sozinho. Não se pode tratar igualmente desiguais: o cônjuge jovem de um segurado deficiente não pode receber a pensão por morte nas mesmas condições de outros cônjuges da mesma idade, que puderam estar inseridos no sistema educacional e no mercado de trabalho normalmente”, argumentou Romário na justificação do projeto.

O senador fez questão de ressaltar, também, que a inovação sugerida só se aplicaria aos cônjuges efetivamente afastados do mercado do trabalho para cuidar do parceiro com deficiência. Já Paim tratou de assinalar que os recursos para cobrir as despesas com a medida já estão contidas nas fontes de

custeio geral da Previdência.

“O custo pessoal de se dedicar de forma integral (ou quase integral) ao cuidado de pessoa com necessidade de cuidados permanentes é uma realidade. Esse custo recai, na grande maioria das vezes, sobre as mulheres, dada a realidade da divisão social do trabalho que atribui a elas, a maior parte desse tipo de responsabilidade doméstica e familiar”, observou Paim\*.

Foto: Marcos Oliveira/Agência Senado

## MAIS ACESSIBILIDADE EM ELETRODOMÉSTICOS E SERVIÇOS PÚBLICOS

**U**ma tecla de eletrodoméstico lisa é algo normal, mas para as pessoas com deficiência visual, isso representa mais uma barreira de inclusão. Assim como uma senha de atendimento público, que só é visível em um painel luminoso.

Para resolver o problema, o senador Romário (Podemos - RJ) apresentou um projeto de lei que determina aos fabricantes e comerciantes de eletrodomésticos, eletroportáteis, eletrônicos e aos fornecedores de serviços

públicos ou utilidades públicas que disponibilizem tecnologias assistivas para atender consumidores com deficiência auditiva e visual.

A novidade que o projeto propõe são teclas e botões adaptados no sistema Braille ou etiquetas tátteis no sistema Braille para aplicação em teclas e botões comuns. A empresa deve ficar responsável pela instalação dos mesmos.

Já os serviços públicos ou de utilidade pública, cujo acesso for controlado por sistema de senhas, deverão ter função de chamada da senha por imagem e por voz, para possibilitar às pessoas com deficiência auditiva ou visual saberem quando suas senhas forem chamadas.

O projeto aguarda parecer na Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa.

Foto: Geraldo Magela/Agência Senado



Foto: Jane de Araújo/Agência Senado

## SENADO HOMENAGEIA MAURICIO DE SOUSA POR INCLUSÃO SOCIAL DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

**A**famosa Turma da Mônica, criação do cartunista Mauricio de Sousa, é famosa por suas aventura e perpassa gerações de leitores. A obra tem uma imensa diversidade de personagens e o Senado resolveu homenagear o desenhista pelas ações voltadas à inclusão social das pessoas com deficiência.

Mais de 200 crianças de escolas públicas do Distrito Federal e em instituições conveniadas com o governo local, além de filhos de colaboradores da Casa, participaram desta homenagem.

Além da Mônica e do Cebolinha, estiveram presentes os personagens Luca, menino cadeirante inspirado nos atletas paralímpicos e fã de Herbert Vianna, vocalista do Paralamas do Sucesso que ficou paraplégico após um acidente com um ultraleve, e Dorinha, menina cega inspirada na

educadora Dorina Nowill, criadora da Fundação Dorina Nowill para Cegos.

Na abertura da cerimônia, Mauricio falou sobre o esforço de trazer cada vez mais a diversidade e a inclusão para suas histórias. Segundo o cartunista, desde o início, o espírito de amizade e tolerância estavam presentes na Turma da Mônica, mas, com o tempo, ele percebeu que faltava retratar pessoas com deficiência.

“Eles [pessoas com deficiência] também têm amigos e gostam de brincar, como toda a turma. Luca, cadeirante, Dorinha, com deficiência visual, Tati, com síndrome de Down, André, dentro do Transtorno do Espectro Autista, Edu, com distrofia muscular. Todos eles vêm nos ajudando a levar à sociedade o tema da inclusão”, ressaltou Mauricio.

### RESPEITO

Na ocasião, o senador Eduardo Gomes (MDB-TO), autor do reque-

rimento para a homenagem, afirmou que o cartunista, por meio de sua arte, ensina todos os brasileiros sobre os princípios de tolerância, respeito, amizade e amor.

Para o senador Romário (Podemos-RJ), que preside a Comissão de Assuntos Sociais (CAS), onde o requerimento para a homenagem foi aprovado, os brasileiros, em geral, têm dificuldade de reconhecer as diferenças, como as doenças raras e as deficiências. Por isso, segundo ele, o trabalho do cartunista torna-se ainda mais valioso.

“Estão aí o Cebolinha, que troca o “r” pelo “l”, o caipira Chico Bento, outro encanto da garotada, e tantos outros que, apesar das diferenças, têm uma característica em comum: são amigos e se divertem juntos. Meu caro Mauricio, muito obrigado pela sua inestimável contribuição para a educação da garotada do nosso país”, disse\*.

\*INFORMAÇÕES DA AGÊNCIA SENADO



## INTÉPRETE DE LIBRAS PARA PAIS SURDOS PODE SE TORNAR OBRIGATÓRIO EM ESCOLAS

**O**senador Romário (Podemos - RJ) apresentou parecer favorável ao projeto de Lei 5.188 de 2019, da senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP), que determina que as instituições de ensino devem manter, pelo menos, um intérprete para garantir a comunicação com pais ou responsáveis surdos sobre o desempenho escolar dos filhos.

Para Romário, o projeto preenche um vazio legal, pois as normas federais obrigam a oferta de ensino acessível e tratam do atendimento da pessoa com deficiência em outros espaços, mas nada dispõem sobre os pais com deficiência em sua vida com a escola de seus filhos.

Na justificativa da proposta, a autora do projeto, senadora Mara Gabrilli, observa que os pais comparecem às reuniões da escola,

onde supostamente tratariam do desenvolvimento escolar dos seus filhos, e saem de lá sem absolutamente informação alguma. “Uma vez que a escola não dispõe de nenhum profissional intérprete de Libras”, afirma.

O relatório de Romário será votado na Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado.





WWW.ROMARIO.ORG



ROMÁRIO FARIA



@ROMARIOFARIA



@ROMARIOONZE



(21) 99794-9911

