



CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO FEDERAL GENINHO ZULIANI – DEM/SP

PROJETO DE LEI Nº _____/2020
(Do Sr. Geninho Zuliani)

Dispõe sobre a concessão de pensão especial para as pessoas com a doença Síndrome de Cornélia de Langes.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Será concedida pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível às pessoas com a doença Síndrome de Cornélia de Langes e que venham a ter deficiência física, intelectual, mental ou sequelas motoras de longo prazo em decorrência da doença que as impossibilitem de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º O valor da pensão especial:

I - será de um mil e quarenta e cinco reais mensais;

II - será reajustado nas mesmas datas e pelos mesmos índices de reajuste dos benefícios do Regime Geral de Previdência Social – RGPS.

§ 2º A pensão especial será devida a partir da data da entrada do requerimento no Instituto Nacional do Seguro Social – INSS.

Art. 2º A comprovação da doença, sequela ou deficiência e do grau de impedimento mencionados no caput do art. 1º desta Lei ficará sujeita à avaliação do INSS, por meio da perícia médica e social do órgão.

Art. 3º A pensão especial de que trata esta Lei, ressalvado o direito de opção, não é acumulável com qualquer outro benefício no âmbito da seguridade social ou de outro regime, salvo os da assistência médica ou indenização por dano moral concedida por lei específica.

Art. 4º A pensão especial será mantida e paga pelo INSS, por meio de dotação própria do Orçamento da União, à conta do Tesouro Nacional.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO





CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO FEDERAL GENINHO ZULIANI – DEM/SP

Síndrome Cornélia de Lange (CDLS) é uma rara doença de origem genética e até o momento foram descritas alterações em 5 genes que produzem uma grande variedade de anomalias e malformações; sua prevalência na população geral é estimada entre 1/62.500 a 1/45.000.

As alterações genéticas da CDLS produzem uma diversidade de características físicas e mentais sendo as mais comuns: baixo peso e baixa estatura ao nascer, sobrancelhas espessas e unidas no centro, malformações de pés e mãos, refluxo gastroesofágico, malformações cardíológicas, déficit global do desenvolvimento físico, motor e intelectual e 90% dos portadores não adquirem a linguagem verbal. O diagnóstico deve ser confirmado com o exame clínico e com o exame genético.

No Brasil, temos registrado cerca de 341 casos de CDLS, sendo aproximadamente 15 com confirmação genética. Sabemos que o número não impressiona ao nível de saúde pública, mas para o portador e sua família este número pode representar 100% do orçamento familiar comprometido.

Nesse sentido, o presente Projeto de Lei propõe conceder pensão especial de um mil e quarenta e cinco reais, equivalente hoje a um salário mínimo, às pessoas que têm Síndrome de Cornélia de Langes com deficiência física, intelectual, mental ou sequelas motoras de longo prazo, que as impossibilitem de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas.

Prevê, ainda, a nossa proposta, o reajuste anual do valor da pensão especial com base em índice de reajuste dos benefícios do Regime Geral de Previdência Social – RGPS, de modo a preservar o poder aquisitivo do beneficiário e protegê-lo de eventuais defasagens no valor do seu benefício.

Essa pensão especial é vitalícia e se extinguirá com a morte do seu beneficiário, sendo, pois, intransferível e personalíssima, não gerando direito à pensão a qualquer eventual dependente.

A instituição da presente pensão especial se justifica em função da gravidade dos danos causados pela Síndrome de Cornélia de Langes e a repercussão dramática e permanente na qualidade de vida das pessoas acometidas e de suas famílias, havendo, portanto, responsabilidade do Estado em assegurar-lhes direitos mínimos de cidadania por meio de um auxílio financeiro.

A adoção da nossa proposta representará um avanço nas conquistas alcançadas pelas pessoas vítimas dessa doença, com sequelas graves, permitindo a inclusão social desse contingente populacional. O número de





CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO FEDERAL GENINHO ZULIANI – DEM/SP

peessoas atingidas por essa doença é ínfimo e não representará impacto financeiro a concessão dessa pensão especial.

Em vista da relevância da matéria, contamos com o apoio dos ilustres Pares para a aprovação desta proposição.

Sala das Sessões, em ____ de _____ de 2020.

Atenciosamente,

Dep. Geninho Zuliani
DEM/SP

2020-98

