



## CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

### PROJETO DE LEI n.º , DE 2020.

(Do Senhor Eduardo da Fonte)

*Institui a pensão especial destinada à mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara.*

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a pensão especial destinada à mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara incapacitante.

§ 1º A pensão especial será mensal, vitalícia e intransferível e terá o valor de um salário mínimo.

§ 2º A pensão especial não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União em razão de decisão judicial sobre os mesmos fatos ou com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 3º O reconhecimento da pensão especial ficará condicionado à desistência de ação judicial que tenha por objeto pedido idêntico sobre o qual versa o processo administrativo.

§ 4º A pensão especial será devida a partir do dia posterior à cessação do BPC ou dos benefícios referidos no § 2º deste artigo, que não poderão ser acumulados com a pensão.

§ 5º A pensão especial não gerará direito a abono ou a pensão por morte para outros dependentes.

Art. 2º O benefício será concedido para a mãe ou responsável pela criança com doença rara incapacitante, assim definida pelo poder público.

Art. 3º Constitui requisito para a concessão do benefício, que a mãe ou responsável pela criança ou adolescente com a doença rara incapacitante, assista ou preste cuidados básicos e essenciais,





## CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

notadamente alimentação, higiene e locomoção em tempo integral, impossibilitando o exercício de atividade remunerada, sem prejuízo do disposto em regulamento.

Art. 4º O requerimento da pensão especial de que trata esta Lei será realizado ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Parágrafo único. Será realizado exame pericial por perito médico federal para constatar a doença rara incapacitante, assim como sua dependência de outrem para sobreviver.

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

### JUSTIFICAÇÃO

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100 (cem) mil indivíduos, ou seja, 1,3 (um vírgula três) pessoas para cada 2 (dois) mil indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6 (seis) mil a 8 (oito) mil tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.<sup>1</sup>

As doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, muitas delas não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

No Brasil, a estimativa é de que existam 13 milhões de pessoas com doenças raras. Atualmente, parte dessas enfermidades já conta com tratamento específico, mas a maioria dos medicamentos não está disponível no Sistema Único de Saúde (SUS). A peregrinação dos pacientes também é grande. Uma pesquisa realizada pela campanha Crescer Como Iguais revela que o diagnóstico de uma doença rara pode demorar anos, já que não é incomum que uma patologia rara seja confundida com outras mais frequentes.<sup>2</sup>

1 <https://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>

2 <https://muitossomosraros.com.br/visao-geral/raras-porque/>





## **CÂMARA DOS DEPUTADOS**

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

Assim, maior que dificuldade para se diagnosticar a doença rara é a rotina da família que não tem amparo do Estado. É comum o fato de a mãe ter que abandonar sua profissão para se dedicar exclusivamente aos cuidados do filho diagnosticado com alguma doença rara.

Portanto, o objetivo deste projeto de lei é dar o mínimo de dignidade para a mãe ou responsável que, diante da necessidade de se dedicar integralmente aos cuidados do seu filho, teve de largar o trabalho, não restando outra fonte de renda para a subsistência da família.

Diante dessas razões, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação desta matéria.

Sala das Sessões, em 03 de julho de 2020.

**Deputado EDUARDO DA FONTE**  
**PP/PE**

