

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 3.645, DE 2020

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

Autor: Deputado EDUARDO DA FONTE

Relator: Deputado ANDRÉ FUFUCA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 3.645, de 2020, de autoria do Ilustre Deputado Eduardo da Fonte, busca instituir pensão especial mensal, vitalícia e intransferível, no valor de um salário mínimo, destinada à mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara incapacitante, assim definida pelo poder público. A pensão especial sugerida 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. O beneficiário deverá ser submetido a exame pericial por perito médico federal para constatar a doença rara incapacitante, assim como sua dependência de outrem para sobreviver.

Em sua Justificação, o Autor argumenta que, no Brasil, a estimativa é de que existam 13 milhões de pessoas com doenças raras, sendo comum a mãe ter que abandonar sua profissão para se dedicar exclusivamente aos cuidados do filho diagnosticado com alguma doença rara. 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.



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. André Fufuca

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD212818118700>

A matéria foi distribuída às Comissões de Seguridade Social e Família - CSSF; de Finanças e Tributação – CFT (art. 54 do Regimento Interno); e de Constituição e Justiça e de Cidadania - CCJC (art. 54 do Regimento Interno).

No prazo regimental, não foram apresentadas emendas à proposição nesta Comissão de Seguridade Social e Família.

É o Relatório.

II - VOTO DO RELATOR

Hoje, no Brasil, estima-se que existam aproximadamente 13 milhões de pessoas com doenças raras¹, um número equivalente à população de uma grande região metropolitana, como a cidade do Rio de Janeiro. A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera uma doença rara aquela que atinge até 65 pessoas em cada 100 mil. A ciência já identificou mais de 7 mil doenças raras, das quais 75% manifestam-se na infância. Individualmente, elas afetam poucas pessoas, mas coletivamente representam um percentual considerável.

De acordo com o Dr. André Felipe Pinto Duarte, médico neuropediatra, “o diagnóstico de uma doença rara muda a vida da pessoa e da família – a começar pelo fato de que descobrir esses problemas pode demorar décadas. A criação de políticas públicas e programas de suporte familiar, focados na preparação dos pais para ajudar seus filhos com doenças raras, tem um papel fundamental na reabilitação, bem como na ressignificação de valores e sentido de viver.”

O Projeto de Lei em apreciação busca instituir pensão especial mensal, vitalícia e intransferível, no valor de um salário mínimo, destinada à

¹ Disponível em: <https://saude.abril.com.br/blog/com-a-palavra/doencas-raras-um-olhar-para-toda-a-familia/>. Acesso em 13 jul. 2021.



mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara incapacitante, assim definida pelo poder público.

O Estado tem responsabilidade direta com relação a garantir o mínimo de cidadania por intermédio de um benefício a ser pago à mãe ou responsável pela pessoa com doença rara. Como na proposta apresentada a pensão especial é vitalícia, além de intransferível e personalíssima, será extinta em consequência da morte do seu beneficiário, e não gerará direito a nova pensão a qualquer eventual dependente.

A demora no diagnóstico, que pode levar famílias a passar anos indo a diversos médicos até chegar ao diagnóstico correto e no tratamento que, pelo baixo conhecimento científico geral dessas enfermidades não possuem tratamento específico, restando ao paciente ser atrelado aos cuidados paliativos para minimizar prejuízos na qualidade de vida, justifica plenamente a concessão desse benefício.

Caberá às Comissões que nos sucederão a apreciação, em caráter terminativo, da adequação financeira e orçamentária e da constitucionalidade da proposta, especialmente em face do art. 195, § 5º, da Constituição Federal, que exige fonte de custeio total para a criação de benefício da seguridade social.

Pelo exposto, votamos, no mérito, pela aprovação do Projeto de Lei nº 3.645, de 2020.

Sala da Comissão, em de de 2021.

Deputado ANDRÉ FUFUCA
Relator

2021-10406



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. André Fufuca
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD212818118700>

