



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 1.693, DE 2020

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

Autor: Deputado GENINHO ZULIANI

Relator: Deputado ZACHARIAS CALIL

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 1.693, de 2020, dispõe sobre a concessão de pensão especial mensal, vitalícia e intransferível às pessoas com a doença Síndrome de Cornélia de Lange 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.

Em sua Justificação, o Autor argumenta que a instituição da pensão especial se justifica em função da gravidade dos danos causados pela Síndrome de Cornélia de Lange 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 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.



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Zacharias Calil
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD221563255400>





II - VOTO DO RELATOR

A Síndrome Cornélia de Lange¹ (CdLS) “é uma doença rara que causa uma síndrome congênita. Isso significa que está presente no indivíduo desde o seu nascimento, causando uma gama de deficiências físicas, cognitivas e de desenvolvimento. A CdLS ocorre em aproximadamente 1 a cada 30.000 nascimentos. Os efeitos variam de brandos a severos e afetam ambos os sexos igualmente, em todas as raças e origens étnicas.”

De acordo com a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência², “o termo “doenças raras” tem sido utilizado como um descritor biomédico para um conjunto de condições que ocorrem em baixa frequência na população. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), as doenças raras, de agentes causadores diversos, afetam 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos. A OMS estima que entre 3% e 6% da população mundial tem alguma doença rara. No Brasil, isso significa que cerca de 10 milhões de pessoas podem ser afetadas.”

A presente Proposição busca oferecer pensão especial de um salário mínimo às pessoas atingidas pela Síndrome de Cornélia de Lange. A maioria das crianças com CdLS³ “tem deficiência intelectual e muitas vezes precisam ter a vida supervisionada e situações de trabalho como adultos. Estima-se que a expectativa de vida seja de 10-20 anos menor em comparação com a população em geral, dependendo principalmente do número e gravidade das complicações.”

O Estado tem responsabilidade direta com relação às doenças raras e deve garantir o mínimo de cidadania por intermédio de um benefício a ser pago a essas pessoas. A sobrevivência das pessoas resta comprometida

1 Folder da Associação Brasileira da Síndrome de Cornélia de Lange disponível em www.cdlsbrasil.org, acessado em 8 de setembro de 2021

2 <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2021/fevereiro/cornelia-de-lange-e-tema-de-debate-sobre-doencas-raras-no-brasil>, acessado em 8 de setembro de 2021.

3 Guia de Orientação e Tratamento para CdLS Por Antonie Kline, MD. Diretor da Fundação CdLS

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Zacharias Calil

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD221563255400>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

pelas repercussões econômicas, financeiras e sociais da doença, o que justifica plenamente a concessão desse benefício.

Em vista da relevância da matéria, votamos pela aprovação do Projeto de Lei nº 1.693, de 2020.

Sala da Comissão, em de de 2021.

Deputado ZACHARIAS CALIL
Relator

2021-17183



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Dr. Zacharias Calil
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD221563255400>

