



PROJETO DE LEI Nº _____, DE 2023
(Do Sr. Rafael Prudente)

Apresentação: 28/02/2023 09:25:34,880 - MESA

PL n.687/2023

Institui o Benefício Assistencial ao Cuidador de Pessoas com Doenças Raras (BCDR), que destina o valor mensal, vitalício e intransferível de 01 (um) salário mínimo à mãe, ao pai ou ao responsável legal por cuidar, em tempo integral, de pessoa com doença rara incapacitante.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Benefício Assistencial ao Cuidador de Pessoas com Doenças Raras (BCDR), no valor de 01 (um) salário mínimo, destinado à mãe, ao pai ou ao responsável legal por cuidar de pessoa com doença rara incapacitante.

Parágrafo único. O BCDR é um benefício assistencial, mensal, vitalício e intransferível, que não gera direito a abono ou a pensão por morte para outros dependentes.

Art. 2º Para concessão do BCDR, o cuidador deverá prestar assistência em tempo integral e não poderá exercer atividade laboral remunerada.

§ 1º A comprovação da doença, sua incapacidade e a necessidade de cuidados em tempo integral ficará sujeita à avaliação do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS, por meio da perícia médica e social do órgão.

§ 2º Ficando demonstrado que o cuidador abandonou a assistência necessária à pessoa com doença rara incapacitante, especialmente quanto à alimentação, higienização, locomoção e administração de fármacos, será imediatamente suspenso o benefício.

Art. 3º A percepção de Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou qualquer outro benefício social pelo portador de doença rara incapacitante não impede a concessão do benefício instituído por esta Lei ao cuidador.



* C D 2 3 0 1 5 5 3 0 9 3 0 0 *

Art. 4º O BCDR será mantido pelo Instituto Nacional do Seguro Social – 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.

JUSTIFICATIVA

A doença rara, também conhecida como doença órfã, é qualquer distúrbio que afeta um pequeno percentual da população. Nesse diapasão, tecnicamente, considera-se rara aquela doença que afeta até 65 pessoas em cada grupo de 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e levar à morte. Inevitavelmente, afetam a qualidade de vida não só dos pacientes, como de seus familiares, que, além de compartilharem o sofrimento emocional de seus entes queridos, precisam estar presentes em tratamentos multidisciplinares integrativos (clínico, fisioterápico, fonoaudiólogo, psicoterápico, dentre outros), com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

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.”¹ E o alcance dos efeitos também sobre o nicho familiar íntimo vai muito além da dor psicológica compartilhada, pois impactam diretamente nas finanças familiares, tendo em vista os gastos exorbitantes com medicamentos, alimentação e insumos que, por sua vez, excedem a base de atendimento do Sistema Único de Saúde.

Não menos importante, a dedicação do cuidador de pessoas com doenças raras, na maioria esmagadora de casos, deve ser integral. Nesse sentido, a “Pesquisa Nacional dos Cuidadores de Pacientes Raros no Brasil”, solicitada pela Casa Hunter, instituição sem fins lucrativos voltada aos direitos e ao bem-estar de pessoas com doenças raras, mostra que mães representam 81% das cuidadoras de pessoas com doenças raras, sendo que 78% acompanham a pessoa 24 horas por dia e 46% precisou pedir demissão do emprego para se dedicar ao ofício.²

A pesquisa mostrou, ainda, que 60% dos cuidadores e cuidadoras não possuem uma noite de sono qualitativa; 68% não realizam atividades de lazer; 74% não realizam qualquer tipo de atividade física; 63% sentem que não têm disposição para concluir as atividades diárias; 82% sentem não ter energia para concluir as atividades que precisam fazer no dia a dia e 79% sentem algum tipo de dor física.

¹ <https://saude.abril.com.br/tv-saude/entrevistas/doencas-raras-questoes-e-desafios-que-todo-mundo-deveria-conhecer/#:~:text=O%20diagn%C3%B3stico%20de%20uma%20doen%C3%A7a,tempo%20e%20qualidade%20de%20vida.>



Percebe-se, portanto, que o cuidador, na maioria esmagadora dos casos, abdica de sua vida pessoal e profissional em prol do bem-estar da pessoa com doença rara incapacitante.

Ocorre, contudo, que, apesar da pessoa com doença rara fazer jus ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), que não cobre nem mesmo os custos de seu tratamento, o cuidador fica desamparado financeiramente, sem poder exercer uma atividade laboral e, por consequência, sem renda para custeio de sua subsistência.

É preciso, portanto, que o Estado cuide de quem cuida!

Nesse diapasão, demonstra-se primordial a construção de políticas públicas que venham a beneficiar os cuidadores, com apoio financeiro e reconhecimento, tendo em vista sua hipossuficiência econômica e seu fundamental papel na reabilitação e na ressignificação de valores da pessoa com doença rara.

Exsurge, nesse contexto, o presente Projeto de Lei, que cria o “Benefício Assistencial ao Cuidador de Pessoas com Doenças Raras” (BCDR), que destina o valor mensal, vitalício e intransferível de 01 (um) salário mínimo à mãe, ao pai ou ao responsável legal por cuidar, em tempo integral, de pessoa com doença rara incapacitante.

Destaca-se, nesse ponto, que o benefício em comento é destinado ao cuidador e não se confunde com o Benefício de Prestação Continuada, pago à pessoa com doença rara, o que compatibiliza os institutos, permitindo que ambos sejam percebidos por seus respectivos beneficiários.

Para garantir um ambiente de qualidade aos afetados com doenças raras, é preciso, primeiro, garantir uma vida íntegra e digna aos cuidadores.

Face ao exposto, na busca da realização da Justiça e em face da extrema relevância da medida aqui proposta, conta-se com o pleno apoio dos Senhores Parlamentares para a rápida aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em 15 de fevereiro de 2023, na 57ª legislatura.

RAFAEL PRUDENTE
Deputado Federal
MDB-DF

