



CÂMARA DOS DEPUTADOS

***PROJETO DE LEI N.º 1.693-A, DE 2020** **(Do Sr. Geninho Zuliani)**

Dispõe sobre a concessão de pensão especial para as pessoas com a doença Síndrome de Cornélio de Langes; tendo parecer da Comissão de Seguridade Social e Família, pela aprovação (relator: DEP. DR. ZACHARIAS CALIL).

NOVO DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Seguridade Social e Família:

- Parecer do relator
- Parecer da Comissão

(*) Atualizado em 31/03/23, em razão de novo despacho.



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.

Apresentação: 07/04/2020 20:06

PL n.1693/2020

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

Apresentação: 07/04/2020 20:06

PL n.1693/2020

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, sobrelanceiras espessas e unidas no centro, malformações de pés e mãos, refluxo gastroesofágico, malformações cardíacas, 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





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>





CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 1.693, DE 2020

III - PARECER DA COMISSÃO

Apresentação: 07/12/2022 15:53:45.777 - CSSF
PAR 1 CSSF => PL 1693/2020
PAR n.1

A Comissão de Seguridade Social e Família, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 1.693/2020, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Dr. Zacharias Calil.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pinheirinho - Presidente, Pedro Westphalen, Eduardo Barbosa e Paulo Foletto - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Alan Rick, Alexandre Padilha, Aline Gurgel, Benedita da Silva, Carla Dickson, Carmen Zanotto, Célio Silveira, Chris Tonietto, Daniela do Waguinho, Dr. Frederico, Dr. Luiz Ovando, Dulce Miranda, Eduardo Costa, Flávia Moraes, Jorge Solla, Leandre, Luciano Ducci, Marreca Filho, Miguel Lombardi, Osmar Terra, Otoni de Paula, Pastor Sargento Isidório, Rejane Dias, Ricardo Barros, Ruy Carneiro, Silvia Cristina, Tereza Nelma, Vivi Reis, Weliton Prado, Afonso Hamm, Alice Portugal, Diego Garcia, Dr. Jaziel, Dr. Zacharias Calil, Eli Corrêa Filho, Gilberto Nascimento, Hiran Gonçalves, Idilvan Alencar, Lauriete, Lídice da Mata, Luiz Lima, Márcio Labre, Professor Alcides e Professora Dorinha Seabra Rezende.

Sala da Comissão, em 7 de dezembro de 2022.

Deputado PINHEIRINHO
Presidente



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Pinheirinho

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD229744880400>

