CD/23922.94076-00



CÂMARA DOS DEPUTADOS Gabinete da Deputada Dayany do Capitão - União/CE

MEDIDA PROVISÓRIA Nº 1.164, DE 2023

Institui o Programa Bolsa Família e altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social, e a Lei nº 10.820, de 17 de dezembro de 2003, que dispõe sobre a autorização para desconto em folha de pagamento.

EMENDA DE PLENÁRIO Nº____, DE 2023

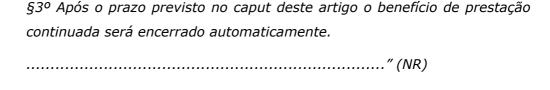
Dê-se ao art. 25º da	Medida Provisória nº 1.164, de 2 de março de 2023, a seguinte redação:
	<u>Art. 25</u>
	"Art.20
	§3º-A. Em se tratando de beneficiário ou responsável por pessoa com
	Transtorno do Espectro Autista, na forma da Lei n. 12.764, de 27 de
	dezembro de 2012, ou com doença rara, o limite de renda mensal familiar
	per capita previsto no § 3º será de até 1/2 (meio) salário-mínimo.

- Art. 20-C. Superado o limite de renda familiar mensal per capita prevista nos §§ 3º e 3º-A do art. 20, o benefício de prestação continuada deverá ser mantido pelo prazo de 5 (cinco) meses, com valor equivalente à metade do benefício pago pelo órgão concedente.
- §1º O disposto no caput deste artigo somente poderá ser pago uma única vez a cada benefício concedido, e deverá servir de estímulo à entrada no mercado de trabalho e à formalização de empregos.
- § 2º Somente será devida a prorrogação do pagamento do benefício de prestação continuada na forma prevista no caput por uma única vez por cadastro, e desde que a renda familiar mensal per capita não ultrapasse 1 (um) salário mínimo.





CÂMARA DOS DEPUTADOS Gabinete da Deputada Dayany do Capitão - União/CE



Sala das Sessões, em 06 de março de 2023.

CD/23922.94076-00

DEP. DAYANY DO CAPITÃO (UNIÃO/CE)

JUSTIFICAÇÃO

A Emenda estabelece o pagamento parcial do Benefício de Prestação Continuada (BPC), durante o prazo de 5 (cinco) meses, às famílias que superarem a renda familiar mensal per capita, de maneira que se preparem para o período seguinte sem o BPC.

Em relação às pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) o intuito é aumentar o alcance do BPC, haja visto que são pessoas que necessitam de amparo diferenciado e frequência maior de remédios e similares, o que gera custos elevados.

Conforme estudo¹ australiano² realizado em 2014, o custo médio da família com filhos autistas foi estimado em AUD\$³ 34.900,00 por ano. Para cada sintoma adicional relatado, foram adicionados aproximadamente US\$ 1.400,00 para a família por ano. Situação que não é muito diferente do nosso País, uma vez que, segundo dados do *Center of Deseases Control and Prevention*⁴, estima-se que há 2 milhões de pessoas com TEA no Brasil.

^{4 2} de abril: Dia Mundial de Conscientização do Autismo, disponível em: "http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html#:~:text=Estima%2Dse%20que%20esse%20n%C3%BAmero,milh%C3%B5es%20de%20autistas%20no%20pa%C3%ADs.>"http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html#:~:text=Estima%2Dse%20que%20esse%20no%20pa%C3%ADs.>"http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html#:~:text=Estima%2Dse%20que%20esse%20no%20pa%C3%ADs.>"http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html#:~:text=Estima%2Dse%20que%20esse%20no%20pa%C3%ADs.>"http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html#:~:text=Estima%2Dse%20que%20esse%20no%20pa%C3%ADs.>"http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html#:~:text=Estima%2Dse%20que%20esse%20no%20pa%C3%ADs.>"http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html#:~:text=Estima%2Dse%20que%20esse%20no%20pa%C3%ADs.>"http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html#:~:text=Estima%2Dse%20que%20esse%20no%20pa%C3%ADs.>"http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html#:~:text=Estima%2Dse%20que%20esse%20no%20pa%C3%ADs.>"http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/01_abr_autismo.html#:~:text=Estima%2Dse%20que%20esse%20que



¹ Custo médio de uma família com filhos autistas ao longo da vida, disponível em: https://observatoriodoautista.com.br/2020/05/13/custo-medio-de-uma-familia-com-filhos-autistas-ao-longo-da-vida/

² *The Cost of Autism Spectrum Disorders*, disponível em: https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0106552

³ Dólares australianos



CÂMARA DOS DEPUTADOS Gabinete da Deputada Dayany do Capitão - União/CE

Sobre as doenças raras, segundo as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS, tem-se que:

"[...] As Doenças Raras são geralmente crônicas, progressivas, degenerativas e até incapacitantes, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias.

O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 e 8.000 tipos diferentes de DR. Oitenta por cento (80%) delas decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras.

estas são "classificadas em sua natureza como: de origem genética e de origem não genética. Desta forma, foram elencados dois eixos de DR, sendo o primeiro composto por DR de origem genética: 1-Anomalias Congênitas ou de Manifestação Tardia, 2-Deficiência Intelectual, 3-Erros inatos do Metabolismo; e o segundo formado por DR de origem não genética. O eixo das anomalias congênitas inclui toda a anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto, decorrente de fator originado antes do nascimento, seja genético, ambiental ou desconhecido, mesmo quando os defeitos não forem aparentes no recém-nascido e só se manifeste mais tarde (OPAS, 1984). Para o eixo II - Doenças Raras de Natureza não Genética - foram propostos os seguintes grupos de causas: 1- Infecciosas, 2- Inflamatórias, 3- Autoimunes, e 4 - Outras Doenças Raras de origem não Genética [...]"⁵.

Essas evidências demonstram que as políticas públicas precisam dar atenção especial para os beneficiários do BPC com TEA ou doenças raras e suas famílias.

As pessoas com doenças raras e TEA necessitam de cuidados diferenciados, ou seja, de tratamento oportuno com estimulação precoce, de modo a permitir o desenvolvimento de suas capacidades físicas e habilidades mentais. No entanto, tal tratamento, tem custo elevado, tornando-se inviável impor, inclusive, a redução de rendimentos, o que prejudica a continuidade de qualquer procedimento de saúde.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes atencao integral pessoa doencas raras SUS.pd f>



⁵ Trecho extraído das DIRETRIZES PARA ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – SUS, consultado em 06/03/2023, e disponível em:



CÂMARA DOS DEPUTADOS Gabinete da Deputada Dayany do Capitão - União/CE

Por conseguinte, para que o BPC não perca sua essência de benefício da assistência social, o texto determina que para ter direito ao pagamento parcial do BPC, a superação de renda familiar mensal per capita não poderá ultrapassar 1 (um) salário-mínimo.

No que concerne ao prazo de 5 (cinco) meses, utilizou-se como parâmetro o período máximo de recebimento do seguro-desemprego, benefício previdenciário previsto na Lei n. 7.998, de 11 de janeiro de 1990, que garante suporte financeiro pelo período de até cinco meses ao cidadão que se encontra desempregado. Assim, acredita-se que o prazo estabelecido é um espaço de tempo proporcional e razoável para a transição da condição financeira do beneficiário e sua família.

Assim, pedimos o apoio dos Nobres Pares para a aprovação desta Emenda.

Sala das Sessões, em 06 de março de 2023.

DEP. DAYANY DO CAPITÃO (UNIÃO/CE)

