Apresentação: 06/06/2023 16:49:16.507 - MESA
INC n.790/2023

INDICAÇÃO Nº , DE 2023

(Do Sr. BENES LEOCÁDIO)

Sugere ao Exmo. Sr. Ministro da Casa Civil o envio, ao Congresso Nacional, de medida provisória dispondo sobre aprimoramentos à Lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020, que "Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC)."

Excelentíssimo Senhor Ministro da Casa Civil:

No ano de 2015, o Ministério da Saúde declarou estado de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) em razão do aumento de nascimentos de crianças com microcefalia em associação com a infecção pelo Zika, um vírus (arbovírus) transmitido por meio da picada de mosquitos.

A maioria das infecções causadas pelo Zika são assintomáticas ou representam uma doença febril autolimitada, semelhante às infecções por chikungunya e dengue. A gestante infectada, no entanto, pode transmitir o vírus para o feto durante o período gestacional, o que pode oportunizar a manifestação de diversas anomalias congênitas, em especial a microcefalia, alterações no Sistema Nervoso Central e outras complicações neurológicas que, em seu conjunto, caracterizam a Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) [1].

Embora a referida Emergência tenha finalizado em maio de 2017[2], durante o período em que esteve vigente, foram registrados 4.595 nascidos vivos com microcefalia[3], muitos dos quais certamente em decorrência

1 https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/z/zika-virus

2 https://rededengue.fiocruz.br/noticias/580-ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-zika-e-microcefalia#:~:text=O%20Minist%C3%A9rio%20da%20Sa%C3%BAde%20declarou,microcefalia%20e%20outras%20altera%C3%A7%C3%B5es%20neurol%C3%B3gicas.

3 https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/m/microcefalia

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Benes Leocádio
Para verificar a assinatura, acesse https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD232841126200
CD232841126200

Apresentação: 06/06/2023 16:49:16.507 - MESA
INC n.790/2023

da SCZ[4]. A fim de atender às famílias impactadas pela SCZ na época, a Lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020, reconheceu o direito a uma pensão especial mensal, vitalícia e intransferível no valor de um salário mínimo para as famílias com crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, que tenham nascido entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019.

Embora tenha representado uma conquista para as famílias, a legislação ainda está muito aquém de suas necessidades. De acordo com estudos, as graves limitações psicomotoras observadas nas crianças com a síndrome provocam, além de impactos relevantes na economia dos países afetados, um relevante aumento dos custos relacionados à manutenção da qualidade de vida das famílias diretamente atingidas:

> *Estimativas indicam que, em longo prazo, o custo total da microcefalia associada ao ZKV em países da América Latina e Caribe, que inclui custos diretos relacionados à assistência à saúde e indiretos por perda de produtividade por morbidade e mortalidade, irá variar entre US$ 3 bilhões e US$ 29 bilhões, conforme a velocidade de propagação da transmissão. O Brasil poderá ser responsável por mais de 40% desta carga econômica.*
>
> *As crianças com SCZ são dependentes de uma oferta ampla de atendimento especializado, como exames, internações e consultas com profissionais de saúde de diferentes especialidades. É uma população com "condições crônicas complexas", termo que sintetiza um espectro de situações relacionadas com a duração de sintomas acima de 12 meses, que comprometem ao mesmo tempo um ou mais sistemas orgânicos, acarretando um elevado custo social e financeiro para as famílias. Nesse sentido, o impacto financeiro da SCZ pode ser mensurado através do "gasto catastrófico" em saúde, definido neste estudo como o gasto do próprio bolso que excede determinada proporção da renda da família, em razão da necessidade de se arcar com os custos gerados por determinada doença. Até onde conhecemos, não há, para a métrica do gasto catastrófico, limiares estabelecidos nos países. Os estudos que estimaram o gasto catastrófico elegeram pontos de corte que variaram sobremaneira. Assumimos nesta pesquisa os valores de 10% e de 40% como proporção entre o gasto e a renda da família a partir limiares adotados no contexto brasileiro.*

4 Os dados atualizados sobre a situação indicam que havia 1.852 casos com o diagnóstico confirmado de SCZ até setembro de 2022 (http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/boletim-epidemiologico-SVS-35-2022.pdf).

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Benes Leocádio
Para verificar a assinatura, acesse https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD232841126200
CD232841126200

Apresentação: 06/06/2023 16:49:16.507 - MESA
INC n.790/2023

> *A realização de estudos que estimam o custo sob a perspectiva da família ou do paciente pode revelar realidades muitas vezes não apresentadas em avaliações econômicas que incorporam outras perspectivas, como a do Sistema Único de Saúde (SUS). É dito que os custos para as famílias são elevados, mas a sua expressão em termos monetários é pouco conhecida tanto no Brasil quanto em outros países. É possível estimá-los identificando os desembolsos das famílias para arcar com recursos que apoiam o tratamento no curso da doença. Agrega-se também o cálculo de coping costs, associados ao termo coping strategies, que são mecanismos de enfrentamento dos membros da família para garantir a sobrevivência diária em determinada situação.*
>
> *Sob a perspectiva econômica, por demandarem mais recursos de saúde, a assistência de crianças com SCZ pode gerar custos diretos mais elevados se comparados com aqueles estimados para crianças que não foram diagnosticadas com a SCZ. Os custos indiretos também estão presentes, expressos na perda de produtividade e de renda do cuidador e materializados nos acontecimentos do dia a dia, como a perda do emprego, a dificuldade de retornar ao mercado de trabalho ou a redução das horas trabalhadas. Isso gera um risco financeiro para as famílias que pode ser estimado através do gasto catastrófico, resultando em um recrudescimento da vulnerabilidade social e econômica.*[5]

A fim de oferecer uma proteção social que satisfaça minimamente às necessidades das famílias com crianças com SCZ, a União Nacional das Associações que Lutam pelos direitos das Famílias e Crianças Acometidas pelo Vírus Zika apresentou proposta que contribui para aperfeiçoamento da Lei nº 13.985, de 2020, no mesmo sentido proposto no Ofício nº 19/2023, do Líder do Governo na Câmara dos Deputados, Deputado José Guimarães.

Desse modo, a proposta de revisão da mencionada legislação vem no esteio da retomada da construção de políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência, com o objetivo de tornar nosso país mais inclusivo e igualitário. As principais sugestões de alteração à Lei 13.985, de 2020, são:

5 PINTO, Márcia et al. Gasto catastrófico na síndrome congênita do vírus Zika: resultados de um estudo transversal com cuidadores de crianças no Rio de Janeiro, Brasil. In: **Cadernos de Saúde Pública, ISSN 1678-4464, 37 nº.11, Rio de Janeiro, Novembro 2021.** Disponível em: http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/artigo/1572/gasto-catastrofico-na-sindrome-congenita-do-virus-zika-resultados-de-um-estudo-transversal-com-cuidadores-de-criancas-no-rio-de-janeiro-brasil.

CD232841126200
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Benes Leocádio
Para verificar a assinatura, acesse https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD232841126200

Apresentação: 06/06/2023 16:49:16.507 - MESA
INC n.790/2023

a) ampliação do acesso à pensão especial a todas as crianças nascidas com a SCZ, após 1º de janeiro de 2015, independentemente de serem beneficiárias do BPC, dado o aumento contínuo de casos. A vinculação ao BPC é inoportuna, pois este é um benefício assistencial para pessoas em situação de vulnerabilidade social e deficiência, enquanto a pensão especial representa uma reparação diante de uma crise de saúde. O limite de renda de ¼ do salário mínimo por pessoa, atualmente exigido para o BPC, com possibilidade de ampliação até ½ salário mínimo, é extremamente baixo e não atende à totalidade das famílias impactadas pela SCZ.

b) possibilidade de cumulatividade da pensão especial com o BPC, por ser a primeira um benefício de caráter indenizatório, não podendo ser confundida com o segundo, cujo escopo é a proteção social a famílias em situação de vulnerabilidade;

c) extinção da condicionalidade de desistência de ação judicial para a concessão de pensão especial via processo administrativo, por violação ao princípio da inafastabilidade do controle jurisdicional;

d) concessão de adicional de 25% (vinte e cinco por cento) sobre o valor da pensão especial, nos casos em que a criança necessitar de cuidados permanentes de outra pessoa, à semelhança do adicional concedido aos aposentados por incapacidade permanente que necessitam do auxílio permanente de terceiros;

e) direito ao abono anual ou gratificação natalina.

Diante do exposto, contamos com o seu inestimável apoio, no sentido de envidar esforços para que seja elaborada e enviada ao Congresso Nacional medida provisória, ante sua inegável relevância e urgência, para promover aprimoramentos à Lei 13.985, de 2020, nos moldes acima descritos.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado BENES LEOCÁDIO

CD232841126200

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Benes Leocádio
Para verificar a assinatura, acesse https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD232841126200

Apresentação: 06/06/2023 16:49:16.507 - MESA
INC n.790/2023

2023-3155

CD232841126200

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Benes Leocádio
Para verificar a assinatura, acesse https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD232841126200

Apresentação: 06/06/2023 16:49:16.507 - MESA
INC n.790/2023

REQUERIMENTO Nº , DE 2023

(Do Sr. BENES LEOCÁDIO)

Requer o envio de Indicação ao Poder Executivo, relativa à edição de medida provisória dispondo sobre aprimoramentos à Lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020, que "Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC)."

Senhor Presidente:

Nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a V. Exª. seja encaminhada ao Poder Executivo a Indicação anexa, sugerindo o envio, ao Congresso Nacional, de medida provisória dispondo sobre aperfeiçoamentos à Lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020, que "Institui pensão especial destinada a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC)."

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado BENES LEOCÁDIO

2023-3155

CD232841126200

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Benes Leocádio
Para verificar a assinatura, acesse https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD232841126200