



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Gabinete da Deputada **CHRIS TONIETTO** – PL/RJ

**COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA,  
ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA**  
**PROJETO DE LEI Nº 3.645, DE 2020**  
**(Apensados: PL n. 1.354/2022 e PL n. 687/2023)**

Institui a pensão especial destinada à mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara.

**Autor:** Deputado EDUARDO DA FONTE

**Relatora:** Deputada CHRIS TONIETTO

## **I – RELATÓRIO**

O Projeto de Lei nº 3.645, de 2020, de autoria do Deputado Eduardo da Fonte, visa instituir pensão especial mensal, vitalícia e intransferível, no valor de um salário-mínimo, destinada à mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara incapacitante, assim definida pelo poder público.

De acordo com a redação proposta, a pensão especial será requerida ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União em razão de decisão judicial sobre os mesmos fatos ou com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Para concessão do benefício, o candidato deverá ser submetido a exame pericial por perito médico federal para constatar a doença rara incapacitante, assim como sua dependência de outrem para sobreviver, segundo dispõe o projeto de lei.

Em sua Justificação, o Autor aduz que, no Brasil, a estimativa é de que existam 13 milhões de pessoas com doenças raras, e que o projeto objetiva dar o mínimo de dignidade para a mãe ou responsável que, diante da necessidade de se dedicar integralmente aos cuidados do seu filho, teve de largar o trabalho, não restando outra fonte de renda para a subsistência da família.

Por seu turno, o Projeto de Lei nº 1.354, de 2022, de autoria da Deputada Aline Gurgel, apensado à proposição principal, “institui o benefício de amparo às pessoas privadas do convívio social em razão de doença rara, cuja renda familiar mensal *per capita* seja igual ou menor que meio salário-mínimo”. Mais recentemente, restou apensado o Projeto de Lei nº 687, de 2023, de autoria do Deputado Rafael Prudente, o qual “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”.



Câmara dos Deputados | Anexo IV – 4º andar – Gabinete 446 | 70100-970 Brasília DF  
Tel (61) 3215-5446 | [dep.christonietto@camara.leg.br](mailto:dep.christonietto@camara.leg.br)

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244715082800>  
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Chris Tonietto

Apresentação: 26/03/2024 20:06:23.057 - CPASF  
PRL 1 CPASF => PL 3645/2020

**PRL n.1**



\* C D 2 4 4 7 1 5 0 8 2 8 0 0 \*



A matéria foi distribuída à extinta Comissão de Seguridade Social e Família - CSSF; à Comissão de Finanças e Tributação – CFT (art. 54 do Regimento Interno); e à Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania – CCJC (art. 54 do Regimento Interno).

Extinta a CSSF com base na edição da Resolução da Câmara nº 1, de 2023, foi determinada, em 24 de março de 2023, a redistribuição à Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família (CPASF), em substituição à Comissão de Seguridade Social e Família. No prazo regimental, não foram apresentadas emendas à proposição nesta Comissão.

É o Relatório.

## II - VOTO DO RELATOR

Estima-se que no mundo exista, atualmente, mais de meio bilhão de pessoas portadoras de doenças raras<sup>1</sup>. Já no Brasil, esse número se aproxima dos 13 milhões de pessoas. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) uma doença é considerada rara se atinge até 65 pessoas em cada 100 mil<sup>2</sup>.

O Projeto de Lei em apreciação visa instituir pensão especial destinada à mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara.

Cuidador informal ou não profissional é aquela pessoa que, sem remuneração, presta cuidados a outra pessoa da própria família, por consanguinidade, adoção ou afinidade, de qualquer idade, que esteja necessitando de acompanhamento especial e integral em razão de limitações físicas ou mentais que demandem zelo pelo seu bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer. Enquadram-se nessa descrição as pessoas com doença rara incapacitante, que necessitam de cuidado permanente de terceiros.

Entendemos ser fundamental a proteção do Estado aos pais ou responsáveis legais por pessoas com doença rara incapacitante, uma vez que muitos abdicam de suas vidas para cuidar e acabam por ficar sem renda e até mesmo sem condições de trabalho. Os cuidadores não profissionais geralmente têm dificuldades em conciliar o cuidado do familiar com o trabalho fora de casa, muitos deles tendo que abandoná-lo ou reduzir sua jornada de trabalho.

1 Disponível em: [Doenças raras atingem mais de meio bilhão de pessoas | Drauzio Varella - Drauzio Varella \(uol.com.br\)](#). Acesso em 26 de março de 2024.

2 Disponível em: <https://jornal.usp.br/radio-usp/cerca-de-13-milhoes-de-brasileiros-sao-portadores-de-doencas-raras/>. Acesso em 18 de abril de 2023.





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Gabinete da Deputada **CHRIS TONIETTO** – PL/RJ

O Projeto de Lei nº 1.354, de 2022, apensado, prevê a criação de benefício de amparo às pessoas privadas do convívio social em razão de doença rara, cuja renda familiar mensal *per capita* seja igual ou menor que  $\frac{1}{2}$  (meio) salário mínimo, no valor de um salário mínimo e meio. Nessa proposta, entendemos ser difícil caracterizar o que vêm a ser “pessoas privadas do convívio social em razão de doença rara”, sendo um conceito extremamente subjetivo para ser avaliado pelo Perito Médico Federal, conforme prevê a Proposição. De toda forma, entendemos ser o objetivo do legislador assegurar o mínimo necessário a todo aquele que, em razão de doença rara e consequente incapacidade laboral de um familiar, fica impossibilitado de trabalhar e que, por conta de tal fato, vê-se impedido de gerar renda para sua própria subsistência e para subsistência do familiar acometido pela doença rara.

Já o PL 687/2023, também apensado, busca instituir Benefício Assistencial ao Cuidador de Pessoas com Doenças Raras (BCDR), que destina o valor mensal, vitalício e intransferível de um salário-mínimo à mãe, ao pai ou ao responsável legal por cuidar, em tempo integral, de pessoa com doença rara incapacitante. Nota-se que a proposição se encontra em consonância com a proposição principal.

O Estado tem responsabilidade direta com relação a garantir o mínimo de cidadania por intermédio de um benefício a ser pago à mãe ou responsável pela pessoa com doença rara. Como na proposta apresentada no projeto principal a pensão especial é vitalícia, além de intransferível e personalíssima, sendo extinta em consequência da morte do seu beneficiário, e não gerando direito a nova pensão a qualquer eventual dependente, justifica-se plenamente a concessão desse benefício.

Caberá às Comissões que nos sucederão a apreciação, em caráter terminativo, da adequação financeira e orçamentária e da constitucionalidade da proposta, especialmente em face do art. 195, § 5º, da Constituição Federal, que exige fonte de custeio total para a criação de benefício da seguridade social.

Pelo exposto, votamos, no mérito, pela aprovação do Projeto de Lei nº 3.645, de 2020, do Projeto de Lei nº 1.354, de 2022 e do Projeto de Lei nº 687, de 2023, na forma do substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em 26 de março de 2024.

Deputada **CHRIS TONIETTO**  
Relatora



Câmara dos Deputados | Anexo IV – 4º andar – Gabinete 446 | 70100-970 Brasília DF  
Tel (61) 3215-5446 | [dep.christonietto@camara.leg.br](mailto:dep.christonietto@camara.leg.br)

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244715082800>  
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Chris Tonietto





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Gabinete da Deputada **CHRIS TONIETTO** – PL/RJ

**COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA,  
ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA**  
**SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 3.645, DE 2020**  
**(Apensados: PL n. 1.354/2022 e PL n. 687/2023)**

Apresentação: 26/03/2024 20:06:23.057 - CPASF  
PRL 1 CPASF => PL 3645/2020

**PRL n.1**

Institui a pensão especial destinada à mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara.

**Autor:** Deputado EDUARDO DA FONTE

**Relatora:** Deputada CHRIS TONIETTO

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a pensão especial destinada à mãe, pai ou responsável por cuidar de pessoa diagnosticada com doença rara incapacitante.

§ 1º A pensão especial será mensal, vitalícia e intransferível e terá o valor de um salário-mínimo, sendo concedida a cuidador que preste assistência em tempo integral e que não exerça atividade laboral remunerada.

§ 2º A pensão especial não poderá ser acumulada com indenizações pagas pela União ao cuidador em razão de decisão judicial sobre os mesmos fatos, ou em razão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 ou em decorrência de pensões ou benefícios do sistema de proteção social dos militares.

§ 3º A percepção do benefício de que trata o caput está condicionada à prévia avaliação a cargo de Perito Médico Federal, de que trata o art. 30 da Lei nº 11.907, de 2 de fevereiro de 2009, bem como a reavaliações a cada período de 2 (dois) anos, na forma do regulamento.

§ 4º O reconhecimento da pensão especial ficará condicionado à desistência de ação judicial que tenha por objeto pedido idêntico sobre o qual versa o processo administrativo.

§ 5º A pensão especial será devida a partir do dia posterior à cessação do BPC ou dos benefícios referidos no § 2º deste artigo, que não poderão ser acumulados com a pensão.



Câmara dos Deputados | Anexo IV – 4º andar – Gabinete 446 | 70100-970 Brasília DF  
Tel (61) 3215-5446 | [dep.christonietto@camara.leg.br](mailto:dep.christonietto@camara.leg.br)

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244715082800>  
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Chris Tonietto



\* C D 2 4 4 7 1 5 0 8 2 8 0 0 \*



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
Gabinete da Deputada **CHRIS TONIETTO** – PL/RJ

§ 6º A pensão especial não gerará direito a abono ou a pensão por morte para outros dependentes.

§ 7º O benefício de que trata o *caput* cessa pelo falecimento do titular ou pela reversão do quadro clínico que caracteriza a situação de incapacidade decorrente do grau de evolução da doença classificada como rara.

Art. 2º O benefício será concedido para a mãe, pai ou responsável pela pessoa com doença rara incapacitante, assim definida pelo poder público.

Art. 3º Constitui requisito para a concessão do benefício, que a mãe, o pai ou responsável pela pessoa com a doença rara incapacitante, assista ou preste cuidados básicos e essenciais, notadamente alimentação, higiene e locomoção em tempo integral, impossibilitando o exercício de atividade remunerada, sem prejuízo do disposto em regulamento.

Parágrafo único. 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. 4º 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.

Art. 5º O benefício da pensão especial será mantido pelo Instituto Nacional do Seguro Social – INSS, por meio de dotação própria do Orçamento da União, à conta do Tesouro Nacional.

Art. 6º O requerimento da pensão especial de que trata esta Lei será realizado ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Art. 7º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 26 de março de 2024.

Deputada **CHRIS TONIETTO**

