

PROJETO DE LEI N.º 3.645-A, DE 2020

(Do Sr. Eduardo da Fonte)

Institui a pensão especial destinada à mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara; tendo parecer da Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, pela aprovação deste e dos de nºs 1354/22 e 687/23, apensados, com substitutivo (relatora: DEP. CHRIS TONIETTO).

DESPACHO:

DECISÃO DA PRESIDÊNCIA DE 24/03/2023, CONFORME O SEGUINTE TEOR: "TENDO EM VISTA A EDIÇÃO DA RESOLUÇÃO DA CÂMARA DOS DEPUTADOS N. 1/2023 [...], CRIANDO A COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA E A COMISSÃO DE SAÚDE, REVEJO O DESPACHO DE DISTRIBUIÇÃO APOSTO..."..."PARA O FIM DE DETERMINAR SUA REDISTRIBUIÇÃO À COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA. ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA, EM SUBSTITUIÇÃO À COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA, EXTINTA PELA MESMA RESOLUÇÃO."

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)

APRECIAÇÃO:

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

SUMÁRIO

- I Projeto inicial
- II Projetos apensados: 1354/22 e 687/23
- III Na Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família:
 - Parecer da relatora
 - Substitutivo oferecido pela relatora
 - Parecer da Comissão
 - Substitutivo adotado pela Comissão

CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

PROJETO DE LEI n.º , DE 2020.

(Do Senhor Eduardo da Fonte)

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

O Congresso Nacional decreta:

- Art. 1º Fica instituída a pensão especial destinada à mãe ou responsável por criança diagnosticada com doença rara incapacitante.
- § 1º A pensão especial será mensal, vitalícia e intransferível e terá o valor de um salário mínimo.
- § 2º A pensão especial 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.
- § 3º 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.
- § 4º 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.
- § 5º A pensão especial não gerará direito a abono ou a pensão por morte para outros dependentes.
- Art. 2º O benefício será concedido para a mãe ou responsável pela criança com doença rara incapacitante, assim definida pelo poder público.
- Art. 3º Constitui requisito para a concessão do benefício, que a mãe ou responsável pela criança ou adolescente com a doença rara incapacitante, assista ou preste cuidados básicos e essenciais,





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

notadamente alimentação, higiene locomoção em tempo integral, е impossibilitando o exercício de atividade remunerada, sem prejuízo do disposto em regulamento.

Art. 4º O requerimento da pensão especial de que trata esta Lei será realizado ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Parágrafo único. Será realizado exame pericial por perito médico federal para constatar a doença rara incapacitante, assim como sua dependência de outrem para sobreviver.

Art. 5°. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 (sessenta e cinco) pessoas em cada 100 (cem) mil indivíduos, ou seja, 1,3 (um vírgula três) pessoas para cada 2 (dois) mil indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6 (seis) mil a 8 (oito) mil tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.1

As doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, muitas delas não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

No Brasil, a estimativa é de que existam 13 milhões de pessoas com doencas raras. Atualmente, parte dessas enfermidades já conta com tratamento específico, mas a maioria dos medicamentos não está disponível no Sistema Único de Saúde (SUS). A peregrinação dos pacientes também é grande. Uma pesquisa realizada pela campanha Crescer Como Iguais revela que o diagnóstico de uma doença rara pode demorar anos, já que não é incomum que uma patologia rara seja confundida com outras mais frequentes.2



¹ https://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras

² https://muitossomosraros.com.br/visao-geral/raras-porque/



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

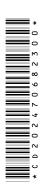
Assim, maior que dificuldade para se diagnosticar a doença rara é a rotina da família que não tem amparo do Estado. É comum o fato de a mãe ter que abandonar sua profissão para se dedicar exclusivamente aos cuidados do filho diagnosticado com alguma doença rara.

Portanto, o objetivo deste projeto de lei é 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.

Diante dessas razões, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação desta matéria.

Sala das Sessões, em 03 de julho de 2020.

Deputado EDUARDO DA FONTE PP/PE



LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA

Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL Seção de Legislação Citada – SELEC

LEI Nº 8.742, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1993

Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte lei:

LEI ORGÂNICA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL

CAPÍTULO IV DOS BENEFÍCIOS, DOS SERVIÇOS, DOS PROGRAMAS E DOS PROJETOS DE

ASSISTÊNCIA SOCIAL

Seção I Do Benefício de Prestação Continuada

- Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. ("Caput" do artigo com redação dada pela Lei nº 12.435, de 6/7/2011)
- § 1º Para os efeitos do disposto no *caput*, a família é composta pelo requerente, o cônjuge ou companheiro, os pais e, na ausência de um deles, a madrasta ou o padrasto, os irmãos solteiros, os filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que vivam sob o mesmo teto. (*Parágrafo com redação dada pela Lei nº 12.435, de 6/7/2011*)
- § 2º Para efeito de concessão do benefício de prestação continuada, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.146, de 6/7/2015, publicada no DOU de 7/7/2015, em vigor 180 dias após sua publicação)
 - I <u>(Revogado pela Lei nº 12.470, de 31/8/2011)</u>
 - II (Revogado pela Lei nº 12.470, de 31/8/2011)
- § 3º Considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa com deficiência ou idosa a família cuja renda mensal *per capita* seja: (*Parágrafo com redação dada pela Lei nº* 13.982, de 2/4/2020)
- I igual ou inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo, até 31 de dezembro de 2020; (*Inciso acrescido pela Lei nº 13.982, de 2/4/2020*)
 - II (VETADO na Lei nº 13.982, de 2/4/2020)
- § 4º O benefício de que trata este artigo não pode ser acumulado pelo beneficiário com qualquer outro no âmbito da seguridade social ou de outro regime, salvo os da assistência

- médica e da pensão especial de natureza indenizatória. (*Parágrafo com redação dada pela Lei nº 12.435, de 6/7/2011*)
- § 5º A condição de acolhimento em instituições de longa permanência não prejudica o direito do idoso ou da pessoa com deficiência ao benefício de prestação continuada. (*Parágrafo com redação dada pela Lei nº 12.435, de 6/7/2011*)
- § 6º A concessão do benefício ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de impedimento de que trata o § 2º, composta por avaliação médica e avaliação social realizadas por médicos peritos e por assistentes sociais do Instituto Nacional de Seguro Social INSS. (Parágrafo com redação dada pela Lei nº 12.470, de 31/8/2011)
- § 7º Na hipótese de não existirem serviços no município de residência do beneficiário, fica assegurado, na forma prevista em regulamento, o seu encaminhamento ao município mais próximo que contar com tal estrutura. (Parágrafo com redação dada pela Lei nº 9.720, de 30/11/1998)
- § 8º A renda familiar mensal a que se refere o § 3º deverá ser declarada pelo requerente ou seu representante legal, sujeitando-se aos demais procedimentos previstos no regulamento para o deferimento do pedido. (Parágrafo acrescido pela Lei nº 9.720, de 30/11/1998)
- § 9º Os rendimentos decorrentes de estágio supervisionado e de aprendizagem não serão computados para os fins de cálculo da renda familiar *per capita* a que se refere o § 3º deste artigo. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 12.470, de 31/8/2011 e com redação dada pela Lei nº 13.146, de 6/7/2015, publicada no DOU de 7/7/2015, em vigor 180 dias após sua publicação)*
- § 10. Considera-se impedimento de longo prazo, para os fins do § 2º deste artigo, aquele que produza efeitos pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº* 12.470, de 31/8/2011)
- § 11. Para concessão do benefício de que trata o *caput* deste artigo, poderão ser utilizados outros elementos probatórios da condição de miserabilidade do grupo familiar e da situação de vulnerabilidade, conforme regulamento. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.146*, de 6/7/2015, publicada no DOU de 7/7/2015, em vigor 180 dias após sua publicação)
- § 12. São requisitos para a concessão, a manutenção e a revisão do benefício as inscrições no Cadastro de Pessoas Físicas (CPF) e no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal Cadastro Único, conforme previsto em regulamento. (Parágrafo acrescido pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019, convertida na Lei nº 13.846, de 18/6/2019)
- § 13. (Parágrafo acrescido pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019, e não mantido pela Lei nº 13.846, de 18/6/2019, na qual foi convertida a referida Medida Provisória)
- § 14. O benefício de prestação continuada ou o benefício previdenciário no valor de até 1 (um) salário-mínimo concedido a idoso acima de 65 (sessenta e cinco) anos de idade ou pessoa com deficiência não será computado, para fins de concessão do benefício de prestação continuada a outro idoso ou pessoa com deficiência da mesma família, no cálculo da renda a que se refere o § 3º deste artigo. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.982*, de 2/4/2020)
- § 15. O benefício de prestação continuada será devido a mais de um membro da mesma família enquanto atendidos os requisitos exigidos nesta Lei. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.982, de 2/4/2020*)
- 20-A. Em razão do estado de calamidade pública reconhecido pelo Decreto Legislativo nº 6, de 20 de março de 2020, e da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (Covid-19), o critério de aferição da renda familiar mensal *per capita* previsto no inciso I do § 3º do art. 20 poderá ser ampliado para até 1/2 (meio) salário-mínimo.

- § 1º A ampliação de que trata o *caput* ocorrerá na forma de escalas graduais, definidas em regulamento, de acordo com os seguintes fatores, combinados entre si ou isoladamente:
 - I o grau da deficiência;
- II a dependência de terceiros para o desempenho de atividades básicas da vida diária;
- III as circunstâncias pessoais e ambientais e os fatores socioeconômicos e familiares que podem reduzir a funcionalidade e a plena participação social da pessoa com deficiência candidata ou do idoso;
- IV o comprometimento do orçamento do núcleo familiar de que trata o § 3º do art. 20 exclusivamente com gastos com tratamentos de saúde, médicos, fraldas, alimentos especiais e medicamentos do idoso ou da pessoa com deficiência não disponibilizados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), ou com serviços não prestados pelo Serviço Único de Assistência Social (Suas), desde que comprovadamente necessários à preservação da saúde e da vida.
- § 2º O grau da deficiência e o nível de perda de autonomia, representado pela dependência de terceiros para o desempenho de atividades básicas da vida diária, de que tratam, respectivamente, os incisos I e II do § 1º deste artigo, serão aferidos, para a pessoa com deficiência, por meio de índices e instrumentos de avaliação funcional a serem desenvolvidos e adaptados para a realidade brasileira, observados os termos dos §§ 1º e 2º do art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.
- § 3° As circunstâncias pessoais e ambientais e os fatores socioeconômicos de que trata o inciso III do § 1° deste artigo levarão em consideração, observado o disposto nos §§ 1° e 2° do art. 2° da Lei n° 13.146, de 2015, entre outros aspectos:
 - I o grau de instrução e o nível educacional e cultural do candidato ao benefício;
- II a acessibilidade e a adequação do local de residência à limitação funcional, as condições de moradia e habitabilidade, o saneamento básico e o entorno familiar e domiciliar;
- III a existência e a disponibilidade de transporte público e de serviços públicos de saúde e de assistência social no local de residência do candidato ao benefício;
- IV a dependência do candidato ao benefício em relação ao uso de tecnologias assistivas: e
- V o número de pessoas que convivem com o candidato ao benefício e a coabitação com outro idoso ou pessoa com deficiência dependente de terceiros para o desempenho de atividades básicas da vida diária.
- § 4º O valor referente ao comprometimento do orçamento do núcleo familiar com gastos com tratamentos de saúde, médicos, fraldas, alimentos especiais e medicamentos do idoso ou da pessoa com deficiência, de que trata o inciso IV do § 1º deste artigo, será definido pelo Instituto Nacional do Seguro Social, a partir de valores médios dos gastos realizados pelas famílias exclusivamente com essas finalidades, conforme critérios definidos em regulamento, facultada ao interessado a possibilidade de comprovação, nos termos do referido regulamento, de que os gastos efetivos ultrapassam os valores médios. (Artigo acrescido pela Lei nº 13.982, de 2/4/2020)
- Art. 21. O benefício de prestação continuada deve ser revisto a cada 2 (dois) anos para avaliação da continuidade das condições que lhe deram origem.
- § 1º O pagamento do benefício cessa no momento em que forem superadas as condições referidas no *caput*, ou em caso de morte do beneficiário.
- § 2º O benefício será cancelado quando se constatar irregularidade na sua concessão ou utilização.

§ 3º O desenvolvimento das capacidades cognitivas, motoras ou educacionais e a realização de atividades não remuneradas de habilitação e reabilitação, entre outras, não constituem motivo de suspensão ou cessação do benefício da pessoa com deficiência. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 12.435*, *de 6/7/2011*)

§ 4º A cessação do benefício de prestação continuada concedido à pessoa com deficiência não impede nova concessão do benefício, desde que atendidos os requisitos definidos em regulamento. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 12.435, de 6/7/2011, e com redação dada pela Lei nº 12.470, de 31/8/2011*)

PROJETO DE LEI N.º 1.354, DE 2022

(Da Sra. Aline Gurgel)

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.

DESPACHO:

APENSE-SE À(AO) PL-3645/2020.

PROJETO DE LEI Nº , DE 2022

(Da Sra. ALINE GURGEL)

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.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído 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 ½ (meio) salário mínimo.

§ 1º O benefício de que trata o caput, no valor de um salário mínimo e meio, será pago a pessoa diagnosticada com doença classificada pela autoridade de saúde como rara que esteja privada do convívio social em razão dessa condição.

§ 2º 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 benefício de que trata o caput, ressalvado o direito de opção, não é acumulável com:
- I benefícios previdenciários recebidos do Regime Geral de Previdência Social – RGPS ou dos Regimes Próprios de Previdência Social -RPPS;
 - II pensões ou benefícios do sistema de proteção social dos



III - benefício de prestação continuada de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 5º O benefício de que trata o caput cessa pelo falecimento do titular ou pela reversão do quadro clínico que caracteriza a situação de privação do convívio social decorrente do grau de evolução da doença classificada como rara.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O sistema de seguridade brasileiro não oferta proteção social não contributiva no Brasil para pessoas com doenças raras que, em função dessa condição, estão em situação de privação do convívio social, sejam adultas ou crianças e adolescentes.

As doenças raras, que em sua maioria são degenerativas ou proliferativas, caracterizam-se por uma grande variedade de sintomas, que variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Segundo informações do Ministério da Saúde, "considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo"¹. No Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma².

² Disponível em https://www.pfizer.com.br/noticias/ultimas-noticias/doencas-raras-quais-sao-e-porque-sao-chamadas-assim. Acesso em 23-05-2022.

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Aline Gurgel





¹ Disponível em https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doencas-raras-1#:~:text=de %20doen%C3%A7as%20raras%3F-,A%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de%20Aten %C3%A7%C3%A3o%20Integral%20%C3%A0s%20Pessoas%20com%20Doen%C3%A7as.das %20pessoas%20com%20doen%C3%A7as%20raras. Acesso em 23-05-2022.

Além de serem de difícil diagnóstico, pois seus sinais e sintomas frequentemente se confundem com doenças comuns, em quase todos os casos causam elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias, pois são enfermidades crônicas, progressivas e incapacitantes, levando à morte em vários casos.

Infelizmente, a maioria das doenças raras não possuem cura, recebendo o doente tratamentos voltados para o alívio dos sintomas ou o retardo da sua evolução. Não raro, a pessoa acometida por uma doença rara se vê afastada do convívio social, o que acaba afetando também os familiares do doente. É comum também o paciente perder a autonomia para realizar suas atividades, o ampliando esse sofrimento.

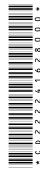
Além disso, muitas delas não possuem cura, de modo que o tratamento consiste acompanhamento clínico, em fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento.

Diante disso, propomos o presente projeto de lei para prever o pagamento de um benefício de amparo à pessoa diagnosticada com doença classificada como rara que esteja privada do convívio social em razão dessa condição, cuja renda familiar mensal per capita seja igual ou menor que meio salário mínimo. O recorte de renda é importante, pois as famílias mais pobres, em situação de maior vulnerabilidade social, são as que mais sofrem com o isolamento provocado pela doença rara e com os custos dos deslocamentos para o acompanhamento clínico da condição, bem como para a aquisição de medicamentos e outros bens e serviços voltados para o tratamento dos sintomas da doença.

Esse benefício terá o valor de 1,5 (um e meio) salário mínimo, sendo que o seu recebimento ficará condicionado 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.

Estamos certos de que essa renda irá ajudar a pessoas acometidas por doenças raras que não possam manter o contato social com as demais pessoas. Esse incremento na renda familiar certamente contribuirá





para alivias o sofrimento causado na pessoa e em seus familiares, provendo uma melhor condição de vida, no sentido de suprir algumas necessidades decorrentes da doença.

Ante o exposto, contamos com os nobres parlamentares desta Casa para aprovar o presente projeto de lei.

Sala das Sessões, em 24 de maio de 2022.

Deputada ALINE GURGEL





LEGISLAÇÃO CITADA ANEXADA PELA

Coordenação de Organização da Informação Legislativa - CELEG Serviço de Tratamento da Informação Legislativa - SETIL Seção de Legislação Citada - SELEC

LEI Nº 11.907, DE 2 DE FEVEREIRO DE 2009

Dispõe sobre a reestruturação da composição remuneratória das Carreiras de Oficial de Chancelaria e de Assistente de Chancelaria, de que trata o art. 2º da Lei nº 11.440, de 29 de dezembro de 2006, da Carreira de Tecnologia Militar, de que trata a Lei nº 9.657, de 3 de junho de 1998, dos cargos do Grupo Defesa Aérea e Controle de Tráfego Aéreo - Grupo DACTA, de que trata a Lei nº 10.551, de 13 de novembro de 2002, dos empregos públicos do Quadro de Pessoal do Hospital das Forças Armadas - HFA, de que trata a Lei nº 10.225, de 15 de maio de 2001, da Carreira de Supervisor Médico-Pericial, de que trata a Lei nº 9.620, de 2 de abril de 1998, das Carreiras da Área de Ciência e Tecnologia, de que trata a Lei nº 8.691, de 28 de julho de 1993, do Plano de Carreiras e Cargos da Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ, de que trata a Lei nº 11.355, de 19 de outubro de 2006, das Carreiras e do Plano Especial de Cargos do Departamento Nacional de Infra-Estrutura de Transportes - DNIT, de que trata a Lei nº 11.171, de 2 de setembro de 2005, da Carreira da Seguridade Social e do Trabalho, de que trata a Lei nº 10.483, de 3 de julho de 2002, da Carreira Previdenciária, de que trata a Lei nº 10.355, de 26 de dezembro de 2001, dos Policiais e Bombeiros Militares dos Ex-Territórios Federais e do antigo Distrito Federal, de que trata a Lei nº 10.486, de 4 de julho de 2002, do Plano Especial de Cargos da Superintendência da Zona Franca de Manaus -SUFRAMA, de que trata a Lei nº 11.356, de 19 de outubro de 2006, do Plano Especial de Cargos da Empresa Brasileira de Turismo -EMBRATUR, de que trata a Lei nº 11.356, de 19 de outubro de 2006, do Plano Classificação de Cargos, de que trata a Lei nº 5.645, de 10 de dezembro de 1970, do Plano Geral de Cargos do Poder Executivo, de que trata a Lei nº 11.357, de 19 de outubro de 2006, do Ouadro de Pessoal da Imprensa Nacional, de que trata a Lei nº 11.090, de 7 de janeiro de 2005, da Gratificação de Incremento à Atividade de Administração do Patrimônio da União - GIAPU, de que trata a Lei nº 11.095, de 13 de janeiro de 2005, das Carreiras da área de Meio Ambiente, de que trata a Lei nº 10.410, de 11 de janeiro de 2002, do Plano Especial de Cargos do Ministério do Meio Ambiente e do

Instituto Brasileiro do Meio Ambiente e dos Recursos Naturais Renováveis - IBAMA, de que trata a Lei nº 11.357, de 19 de outubro de 2006, das Carreiras e do Plano Especial de Cargos do FNDE, de que trata a Lei nº 11.357, de 19 de outubro de 2006, das Carreiras e do Plano Especial de Cargos do INEP, de que trata a Lei nº 11.357, de 19 de outubro de 2006, dos Juizes do Tribunal Marítimo, de que trata a Lei nº 11.319, de 6 de julho de 2006, do Quadro de Pessoal da Fundação Nacional do Índio -FUNAI, do Plano de Carreiras e Cargos do Nacional de Metrologia, Instituto Normalização e Oualidade **Industrial** INMETRO, de que trata a Lei nº 11.355, de 19 de outubro de 2006, do Plano de Carreiras e Cargos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, de que trata a Lei nº 11.355, de 19 de outubro de 2006, do Plano de Carreiras e Cargos do Instituto Nacional de Propriedade Industrial - INPI, de que trata a Lei nº 11.355, de 19 de outubro de 2006, da Carreira do Seguro Social, de que trata a Lei nº 10.855, de 1º de abril de 2004, das Carreiras e do Plano Especial de Cargos do Departamento Nacional de Produção Mineral - DNPM, de que trata a Lei nº 11.046, de 27 de dezembro de 2004, do Ouadro de Pessoal da AGU, de que trata a Lei nº 10.480, de 2 de julho de 2002, da Tabela de Vencimentos e da Gratificação de Desempenho Atividade dos Fiscais **Federais** Agropecuários, de que trata a Lei nº 10.883, de 16 de junho de 2004, da Gratificação de Desempenho Atividade de Técnica Fiscalização Agropecuária - GDATFA, de que trata a Lei nº 10.484, de 3 julho de 2002, da Gratificação de Desempenho de Atividade de Perito Federal Agrário - GDAPA, de que trata a Lei nº 10.550, de 13 de novembro de 2002, da Gratificação de Desempenho de Atividade de Reforma Agrária - GDARA, de que trata a Lei nº 11.090, de 7 de janeiro de 2005, da Gratificação de Desempenho da Carreira da Previdência, da Saúde e do Trabalho - GDPST, de que trata a Lei nº 11.355, de 19 de outubro de 2006, das Carreiras e Planos Especiais de Cargos das Agências Reguladoras, de que tratam as Leis n°s 10.768, de 19 de novembro de 2003, 10.871, de 20 de maio de 2004, 10.882, de 9 de junho de 2004, e 11.357, de 19 outubro de 2006, da Gratificação Unidades Gestoras Temporária das Sistemas Estruturadores da Administração Pública Federal - GSISTE, de que trata a Lei nº 11.356, de 19 de outubro de 2006; dispõe sobre a instituição da Gratificação Específica de Produção de Radioisótopos e Radiofármacos -GEPR. da Gratificação Específica,

Gratificação do Sistema de Administração dos Recursos de Informação e Informática - GSISP, da Gratificação Temporária de Atividade em Escola de Governo - GAEG e do Adicional por Plantão Hospitalar; dispõe sobre a remuneração dos beneficiados pela Lei nº 8.878, de 11 de maio de 1994; dispõe sobre a estruturação da Carreira de Perito Médico Previdenciário, no âmbito do Quadro de Pessoal do Instituto Nacional do Seguro Social - INSS, do Plano de Carreiras e Cargos do Instituto Evandro Chagas e do Centro Nacional de Primatas e do Plano Especial de Cargos do Ministério da Fazenda; reestrutura a Carreira de Agente Penitenciário Federal, de que trata a Lei nº 10.693, de 25 de junho de 2003; cria as Carreiras de Especialista em Assistência Penitenciária e de Técnico de Apoio à Assistência Penitenciária; altera as Leis n°s 9.657, de 3 de junho de 1998, 11.355, de 19 de outubro de 2006, 10.551, de 13 de novembro de 2002, 10.225, de 15 de maio de 2001, 11.344, de 8 de setembro de 2006, 8.691, de 28 de julho de 1993, 11.171, de 2 de setembro de 2005, 10.483, de 3 de julho de 2002, 10.355, de 26 de dezembro de 2001, 11.457, de 16 de março de 2007, 11.356, de 19 de outubro de 2006, 11.357, de 19 de outubro de 2006, 11.090, de 7 de janeiro de 2005, 11.095, de 13 de janeiro de 2005, 10.410, de 11 de janeiro de 2002, 11.156, de 29 de julho de 2005, 11.319, de 6 de julho de 2006, 10.855, de 1° de abril de 2004, 11.046, de 27 de dezembro de 2004, 10.480, de 2 julho de 2002, 10.883, de 16 de junho de 2004, 10.484, de 3 de julho de 2002, 10.550, de 13 de novembro de 2002, 10.871, de 20 de maio de 2004, 10.768, de 19 de novembro de 2003, 10.882, de 9 de junho de 2004, 11.526, de 4 de outubro de 2007; revoga dispositivos das Leis nºs 8.829, de 22 de dezembro de 1993, 9.028, de 12 de abril de 1995, 9.657, de 3 de junho de 1998, 10.479, de 28 de junho de 2002, 10.484, de 3 de julho de 2002, 10.551, de 13 de novembro de 2002, 10.882, de 9 de junho de 2004, 10.907, de 15 de julho de 2004, 10.046, de 27 de dezembro de 2004, 11.156, de 29 de julho de 2005, 11.171, de 2 de setembro de 2005, 11.319, de 6 de julho de 2006, 11.344, de 8 de setembro de 2006, 11.355, de 19 de outubro de 2006, 11.357, de 19 de outubro de 2006; e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

CAPÍTULO I DAS CARREIRAS E DOS CARGOS DA ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA FEDERAL

.....

Seção V

Da Carreira de Perito Médico Federal e da Carreira de Supervisor Médico-Pericial (Denominação da seção com redação dada pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019, convertida na Lei nº 13.846, de 18/6/2019)

Art. 30. Fica estruturada a carreira de Perito Médico Federal, no âmbito do quadro de pessoal do Ministério da Economia, composta dos cargos de nível superior de Perito Médico Federal, de provimento efetivo. ("Caput" do artigo com redação dada pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019, convertida na Lei nº 13.846, de 18/6/2019) § 1º (VETADO)

§ 2° (VETADO)

- § 3º São atribuições essenciais e exclusivas dos cargos de Perito Médico Federal, de Perito Médico da Previdência Social e, supletivamente, de Supervisor Médico-Pericial da carreira de que trata a Lei nº 9.620, de 2 de abril de 1998, as atividades médico-periciais relacionadas com: (Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.846, de 18/6/2019)
- I o regime geral de previdência social e assistência social: (Inciso com redação <u>dada pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019, convertida na Lei nº 13.846, de 18/6/2019)</u>
- a) a emissão de parecer conclusivo quanto à incapacidade laboral; (Alínea acrescida pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019, convertida na Lei nº 13.846, de 18/6/2019)
- b) a verificação, quando necessária à análise da procedência de benefícios previdenciários; (Alínea acrescida pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019, convertida e com redação dada pela Lei nº 13.846, de 18/6/2019)
- c) a caracterização da invalidez; e (Alínea acrescida pela Medida Provisória nº 871, <u>de 18/1/2019, convertida na Lei nº 13.846, de 18/6/2019)</u>
- d) a auditoria médica. (Alínea acrescida pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019, convertida na Lei nº 13.846, de 18/6/2019)
- II a instrução de processos administrativos referentes à concessão e à revisão de benefícios tributários e previdenciários a que se referem as alíneas a, c e d do inciso I e o inciso V do caput deste artigo; (Inciso com redação dada pela Lei nº 13.846, de 18/6/2019)
- III o assessoramento técnico à representação judicial e extrajudicial da União, das autarquias e das fundações públicas federais quanto aos expedientes e aos processos relacionados com o disposto neste artigo; (Inciso com redação dada pela Lei nº 13.846, de 18/6/2019)
- IV a movimentação da conta vinculada do trabalhador ao Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), nas hipóteses previstas em lei, relacionadas à condição de saúde; (Inciso com redação dada pela Lei nº 13.846, de 18/6/2019)
- V o exame médico-pericial componente da avaliação biopsicossocial da deficiência de que trata o § 1º do art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), no âmbito federal, para fins previdenciários, assistenciais e tributários, observada a vigência estabelecida no parágrafo único do art. 39 da Lei resultante da Medida Provisória nº 871, de 18 de janeiro de 2019; (*Inciso acrescido pela Medida Provisória* nº 871, de 18/1/2019, convertida e com redação dada pela Lei nº 13.846, de 18/6/2019, com vigência entre a data de publicação da Lei nº 13.846, de 18/6/2019, e a data de publicação do ato normativo que aprovar o instrumento de avaliação a que se refere o § 2º do art. 2º da Lei nº 13.146, de 6/7/2015)
- VI as atividades acessórias àquelas previstas neste artigo, na forma definida em regulamento. (Inciso acrescido pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019, convertida na Lei nº 13.846, de 18/6/2019)
- § 4º Ato do Ministro de Estado da Economia poderá autorizar a execução pelos titulares de cargos de que trata o § 3º deste artigo de outras atividades médico-periciais previstas em lei para a administração pública federal. (Parágrafo com redação dada pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019, convertida na <u>Lei nº 13.846, de 18/6/2019)</u>
- § 4°-A. Ato do dirigente máximo do Sistema de Pessoal Civil da Administração Federal (Sipec) regulamentará as orientações e os procedimentos a serem adotados na realização das atividades de que trata o § 4º deste artigo. (Parágrafo acrescido pela Medida Provisóri<u>a nº 871, de 18/1/2019, convertida na Lei nº 13.846, de 18/6/2019)</u>

- § 5º Os titulares de cargos referidos no § 3º deste artigo poderão requisitar exames complementares e pareceres especializados a serem realizados por terceiros contratados ou conveniados pelo INSS, quando necessários ao desempenho de suas atividades.
- § 6º A mudança na denominação dos cargos a que se refere o *caput* deste artigo e o enquadramento na Carreira de Perito Médico Previdenciário não representam, para qualquer efeito legal, inclusive para efeito de aposentadoria, descontinuidade em relação à Carreira, ao cargo e às atribuições atuais desenvolvidas pelos seus titulares.
- § 7º Os cargos vagos e os que vierem a vagar de Perito Médico da Previdência Social da Carreira de Perícia Médica da Previdência Social, de que trata a Lei nº 10.876, de 2 de junho de 2004, são transformados em cargos de Perito Médico Previdenciário da Carreira de Perito Médico Previdenciário.
- § 8º Fica vedada a redistribuição dos servidores integrantes da Carreira de Perito Médico Previdenciário, bem como a redistribuição de cargos de Médico dos quadros de pessoal de quaisquer órgãos ou entidades da Administração Pública Federal direta, autárquica e fundacional para o INSS.
- § 9º São transpostos para a carreira de que trata o *caput* os cargos de Perito Médico da Previdência Social da Carreira de Perícia Médica da Previdência Social, de que trata a Lei nº 10.876, de 2 de junho de 2004. . (*Parágrafo com redação dada pela Medida Provisória nº* 479, de 30/12/2009, convertida na Lei nº 12.269, de 21/6/2010)
- § 10. Os cargos a que se refere o § 9º deste artigo, transpostos para a Carreira de Perito Médico Previdenciário, passam a denominar-se Perito Médico Previdenciário. . (Parágrafo com redação dada pela Medida Provisória nº 479, de 30/12/2009, convertida na Lei nº 12.269, de 21/6/2010)
- § 11. O Perito Médico Federal deve trabalhar com isenção e sem interferências externas, vedada a presença ou a participação de não médicos durante o ato médico-pericial, exceto quando autorizado por ato discricionário do Perito Médico Federal. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.846, de 18/6/2019*)
- § 12. Nas perícias médicas onde for exigido o exame médico-pericial presencial do requerente, ficará vedada a substituição do exame presencial por exame remoto ou à distância na forma de telemedicina ou tecnologias similares. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.846, de 18/6/2019*)
- Art. 31. Os cargos da Carreira de Perito Médico Previdenciário e da Carreira de Supervisor Médico-Pericial são agrupados em classes e padrões, na forma do Anexo XII desta Lei, observada a correlação estabelecida na forma do Anexo XIII desta Lei. (Artigo com redação dada pela Medida Provisória nº 479, de 30/12/2009, convertida na Lei nº 12.269, de 21/6/2010)

LEI Nº 8.742, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1993

Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA

Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte lei:

CAPÍTULO IV DOS BENEFÍCIOS, DOS SERVIÇOS, DOS PROGRAMAS E DOS PROJETOS DE ASSISTÊNCIA SOCIAL

Seção I Do Benefício de Prestação Continuada

Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que

comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. ("Caput" do artigo com redação dada pela Lei nº 12.435, de 6/7/2011)

- § 1º Para os efeitos do disposto no *caput*, a família é composta pelo requerente, o cônjuge ou companheiro, os pais e, na ausência de um deles, a madrasta ou o padrasto, os irmãos solteiros, os filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que vivam sob o mesmo teto. (*Parágrafo com redação dada pela Lei nº 12.435, de 6/7/2011*)
- § 2º Para efeito de concessão do benefício de prestação continuada, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (Parágrafo com redação dada pela Lei nº 13.146, de 6/7/2015, publicada no DOU de 7/7/2015, em vigor 180 dias após sua publicação)
 - I <u>(Revogado pela Lei nº 12.470, de 31/8/2011)</u>
 - II (Revogado pela Lei nº 12.470, de 31/8/2011)
- § 3º Observados os demais critérios de elegibilidade definidos nesta Lei, terão direito ao benefício financeiro de que trata o *caput* deste artigo a pessoa com deficiência ou a pessoa idosa com renda familiar mensal *per capita* igual ou inferior a 1/4 (um quarto) do saláriomínimo. (*Parágrafo com redação dada pela Lei nº 14.176, de 22/6/2021*)
- I <u>(Inciso acrescido pela Lei nº 13.982, de 2/4/2020</u> <u>e revogado pela Lei nº 14.176, de 22/6/2021)</u>
 - II (VETADO na Lei nº 13.982, de 2/4/2020)
- § 4º O benefício de que trata este artigo não pode ser acumulado pelo beneficiário com qualquer outro no âmbito da seguridade social ou de outro regime, salvo os da assistência médica e da pensão especial de natureza indenizatória. (Parágrafo com redação dada pela Lei nº 12.435, de 6/7/2011)
- § 5º A condição de acolhimento em instituições de longa permanência não prejudica o direito do idoso ou da pessoa com deficiência ao benefício de prestação continuada. (*Parágrafo com redação dada pela Lei nº 12.435, de 6/7/2011*)
- § 6º A concessão do benefício ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de impedimento de que trata o § 2º, composta por avaliação médica e avaliação social realizadas por médicos peritos e por assistentes sociais do Instituto Nacional de Seguro Social INSS. (Parágrafo com redação dada pela Lei nº 12.470, de 31/8/2011)
- § 7º Na hipótese de não existirem serviços no município de residência do beneficiário, fica assegurado, na forma prevista em regulamento, o seu encaminhamento ao município mais próximo que contar com tal estrutura. (Parágrafo com redação dada pela Lei nº 9.720, de 30/11/1998)
- § 8º A renda familiar mensal a que se refere o § 3º deverá ser declarada pelo requerente ou seu representante legal, sujeitando-se aos demais procedimentos previstos no regulamento para o deferimento do pedido. (Parágrafo acrescido pela Lei nº 9.720, de 30/11/1998)
- § 9º Os rendimentos decorrentes de estágio supervisionado e de aprendizagem não serão computados para os fins de cálculo da renda familiar *per capita* a que se refere o § 3º deste artigo. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 12.470, de 31/8/2011 e com redação dada pela Lei nº 13.146, de 6/7/2015, publicada no DOU de 7/7/2015, em vigor 180 dias após sua publicação)*
- § 10. Considera-se impedimento de longo prazo, para os fins do § 2º deste artigo, aquele que produza efeitos pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº* 12.470, de 31/8/2011)
- § 11. Para concessão do benefício de que trata o *caput* deste artigo, poderão ser utilizados outros elementos probatórios da condição de miserabilidade do grupo familiar e da situação de vulnerabilidade, conforme regulamento. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.146*, de 6/7/2015, publicada no DOU de 7/7/2015, em vigor 180 dias após sua publicação)
- § 11-A. O regulamento de que trata o § 11 deste artigo poderá ampliar o limite de renda mensal familiar *per capita* previsto no § 3° deste artigo para até 1/2 (meio) saláriomínimo, observado o disposto no art. 20-B desta Lei. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 14.176*, de 22/6/2021, em vigor em 1º/1/2022)
- § 12. São requisitos para a concessão, a manutenção e a revisão do benefício as inscrições no Cadastro de Pessoas Físicas (CPF) e no Cadastro Único para Programas Sociais

- do Governo Federal Cadastro Único, conforme previsto em regulamento. (<u>Parágrafo acrescido pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019, convertida na Lei nº 13.846, de 18/6/2019</u>)
- § 13. <u>(Parágrafo acrescido pela Medida Provisória nº 871, de 18/1/2019,</u> e <u>não</u> mantido pela Lei nº 13.846, de 18/6/2019, na qual foi convertida a referida Medida Provisória)
- § 14. O benefício de prestação continuada ou o benefício previdenciário no valor de até 1 (um) salário-mínimo concedido a idoso acima de 65 (sessenta e cinco) anos de idade ou pessoa com deficiência não será computado, para fins de concessão do benefício de prestação continuada a outro idoso ou pessoa com deficiência da mesma família, no cálculo da renda a que se refere o § 3º deste artigo. (Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.982, de 2/4/2020)
- § 15. O benefício de prestação continuada será devido a mais de um membro da mesma família enquanto atendidos os requisitos exigidos nesta Lei. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 13.982, de 2/4/2020*)

Art. 20-A. (Artigo acrescido pela Lei nº 13.982, de 2/4/2020 e revogado pela Lei nº 14.176, de 22/6/2021)

- Art. 20-B. Na avaliação de outros elementos probatórios da condição de miserabilidade e da situação de vulnerabilidade de que trata o § 11 do art. 20 desta Lei, serão considerados os seguintes aspectos para ampliação do critério de aferição da renda familiar mensal *per capita* de que trata o § 11-A do referido artigo:
 - I o grau da deficiência;
- II a dependência de terceiros para o desempenho de atividades básicas da vida diária; e
- III o comprometimento do orçamento do núcleo familiar de que trata o § 3º do art. 20 desta Lei exclusivamente com gastos médicos, com tratamentos de saúde, com fraldas, com alimentos especiais e com medicamentos do idoso ou da pessoa com deficiência não disponibilizados gratuitamente pelo SUS, ou com serviços não prestados pelo Suas, desde que comprovadamente necessários à preservação da saúde e da vida.
- § 1º A ampliação de que trata o *caput* deste artigo ocorrerá na forma de escalas graduais, definidas em regulamento.
- § 2º Aplicam-se à pessoa com deficiência os elementos constantes dos incisos I e III do *caput* deste artigo, e à pessoa idosa os constantes dos incisos II e III do *caput* deste artigo.
- § 3° O grau da deficiência de que trata o inciso I do *caput* deste artigo será aferido por meio de instrumento de avaliação biopsicossocial, observados os termos dos §§ 1° e 2° do art. 2° da Lei n° 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), e do § 6° do art. 20 e do art. 40-B desta Lei.
- § 4º O valor referente ao comprometimento do orçamento do núcleo familiar com gastos de que trata o inciso III do *caput* deste artigo será definido em ato conjunto do Ministério da Cidadania, da Secretaria Especial de Previdência e Trabalho do Ministério da Economia e do INSS, a partir de valores médios dos gastos realizados pelas famílias exclusivamente com essas finalidades, facultada ao interessado a possibilidade de comprovação, conforme critérios definidos em regulamento, de que os gastos efetivos ultrapassam os valores médios. (*Artigo acrescido pela Lei nº 14.176*, de 22/6/2021, em vigor em 1º/1/2022)
- Art. 21. O benefício de prestação continuada deve ser revisto a cada 2 (dois) anos para avaliação da continuidade das condições que lhe deram origem.
- § 1º O pagamento do benefício cessa no momento em que forem superadas as condições referidas no *caput*, ou em caso de morte do beneficiário.
- § 2º O benefício será cancelado quando se constatar irregularidade na sua concessão ou utilização.
- § 3º O desenvolvimento das capacidades cognitivas, motoras ou educacionais e a realização de atividades não remuneradas de habilitação e reabilitação, entre outras, não constituem motivo de suspensão ou cessação do benefício da pessoa com deficiência. (*Parágrafo acrescido pela Lei nº 12.435, de 6/7/2011*)
- § 4º A cessação do benefício de prestação continuada concedido à pessoa com deficiência não impede nova concessão do benefício, desde que atendidos os requisitos

definidos em regulamento. (Parágrafo acrescido pela Lei nº 12.435, de 6/7/2011, e com redação dada pela Lei nº 12.470, de 31/8/2011)

§ 5º O beneficiário em gozo de benefício de prestação continuada concedido judicial ou administrativamente poderá ser convocado para avaliação das condições que ensejaram sua concessão ou manutenção, sendo-lhe exigida a presença dos requisitos previstos nesta Lei e no regulamento. (Parágrafo acrescido pela Lei nº 14.176, de 22/6/2021)

PROJETO DE LEI N.º 687, DE 2023

(Do Sr. Rafael Prudente)

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.

DESPACHO:

APENSE-SE À(AO) PL-3645/2020.

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

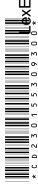
Institui o Benefício Assistencial ao Cuidador de Pessoas com Doenças Raras (BCDR), que destina o valor mensal, vitalício e intransferível de 01 (um) salário mínimo à mãe, ao pai ou ao responsável legal por cuidar, em tempo integral, de pessoa com doença rara incapacitante.

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.





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 presentem 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." 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.

conhecer/#: ```: text = O%20 diagn%C3%B3 stico%20 de%20 uma%20 doen%C3%A7a, tempo%20 e%20 qualidade%20 de%20 vida.



-

¹ https://saude.abril.com.br/tv-saude/entrevistas/doencas-raras-questoes-e-desafios-que-todo-mundo-deveria-

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 57^a legislatura.

RAFAEL PRUDENTE Deputado Federal **MDB-DF**







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 tampo integral, de pessoa com doença rara incapacitante".





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 raras¹. 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 mil².

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.

²Disponível 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.





¹ Disponível em: <u>Doenças raras atingem mais de meio bilhão de pessoas | Drauzio Varella - Drauzio Varella - Drauzio Varella (uol.com.br)</u>. Acesso em 26 de março de 2024.



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 ½ (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, § 5°, da Constituição Federal, que exige fonte de custeio total para a criação de beneficio 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







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)

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







- § 6º A pensão especial não gerará direito a abono ou a pensão por morte para outros dependentes.
- § 7º O beneficio 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. 7°. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 26 de março de 2024.

Deputada CHRIS TONIETTO





COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 3.645, DE 2020

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do PL 3645/2020, do PL 1354/2022, e do PL 687/2023, apensados, com substitutivo, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Chris Tonietto.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pastor Eurico - Presidente, Filipe Martins - Vice-Presidente, Benedita da Silva, Clarissa Tércio, Daniela do Waguinho, Detinha, Dr. Remy Soares, Jeferson Rodrigues, Laura Carneiro, Luciano Ducci, Pastor Diniz, Pastor Henrique Vieira, Pastor Sargento Isidório, Rogéria Santos, Andreia Siqueira, Chris Tonietto, Cristiane Lopes, Dr. Allan Garcês, Ely Santos, Flávia Morais, Franciane Bayer, Meire Serafim e Sargento Gonçalves.

Sala da Comissão, em 12 de junho de 2024.

Deputado PASTOR EURICO Presidente





COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA

SUBSTITUTIVO ADOTADO AO 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

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.
- § 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. 7°. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão 12 de junho de 2024

Deputado **PASTOR EURICO**Presidente



