

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 $\frac{1}{2}$ (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

militares; e

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Aline Gurgel

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD222241628000>



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.

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.

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

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Aline Gurgel

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD222241628000>



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 em acompanhamento clínico, 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 aliviar 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

