

COMISSÃO MISTA MEDIDA PROVISÓRIA Nº 1.162, DE 2023

Medida Provisória Nº 1.162, DE 2023

Dispõe sobre o Programa Minha Casa, Minha Vida, altera a Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973, a Lei nº 8.677, de 13 de julho de 1993, a Lei nº 9.514, de 20 de novembro de 1997, a Lei nº 10.188, de 12 de fevereiro de 2001, a Lei nº 11.977, de 7 de julho de 2009, a Lei nº 14.063, de 23 de setembro de 2020, e a Lei nº 14.382, de 27 de junho de 2022.



CD/23790.29265-00

EMENDA ADITIVA Nº

Acrescente-se a seguinte alínea “d” ao inciso II do art. 8º da Medida Provisória nº 1.162, de 2023:

“Art. 8º

.....

II -

d) com doenças crônicas ou com doenças raras, de acordo com o regulamento”. (NR)

JUSTIFICAÇÃO

De acordo com a Exposição de Motivos, a edição da Medida Provisória nº 1.162, de 2023, visa à retomada e aprimoramento do Programa Minha Casa Minha Vida (MCMV) de forma mais condizente com as necessidades atuais da população, e a “atender com eficácia, eficiência e efetividade ao maior número de famílias de baixa renda, alvo da política habitacional almejada pelo atual governo”.

Nesse sentido, entendemos de suma importância incluir as famílias de que façam parte



* C D 2 3 7 9 0 2 9 2 6 5 0 *

pessoas com doenças crônicas ou com doenças raras dentre o público prioritário, visto que é sabido o alto custo dessas doenças e o seu impacto na economia doméstica.

Em estudo realizado com 99 famílias de pacientes atendidos em um hospital de referência nacional em doenças raras no Rio de Janeiro, a análise descritiva dos dados mostrou que o custo mediano direto não médico para as famílias foi de R\$ 2.156,56 para fibrose cística, R\$ 1.060,00 para mucopolissacaridoses e R\$ 1.908,00 para osteogênese imperfeita. Um total de 54% das famílias não receberam benefícios assistenciais, 69% das famílias acessaram empréstimos e 22,5% venderam bens para lidar com os custos do curso do tratamento. ¹

Não raro, é preciso sacrificar a vida laboral de um dos seus membros, em geral, da mãe, que se vê obrigada a abrir mão de possível renda com o trabalho para cuidar da pessoa dependente por motivo de doença, comprometendo sobremaneira o orçamento familiar e, por consequência, agravando a situação de pobreza.

Diante do exposto, pedimos aos nobres Pares a aprovação dessa emenda à MP 1.162, de 2023.

Sala da Comissão, em 16 de fevereiro de 2023.

Deputado DANIEL SORANZ

¹ **Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras.** SciELO, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/4x8nCSrGmpHRwjqxpMJnY4r/?lang=pt#ModalTutors>.



CD/23790.29265-00



* C D 2 3 7 9 0 2 9 2 6 5 0 0 *

