



CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO SAULLO VIANNA - UNIÃO/AM

PROJETO DE LEI Nº /2023
(DO SR. SAULLO VIANNA)

Institui PENSÃO ESPECIAL destinada ao
portador da doença EPIDERMÓLISE BOLHOSA.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a pensão especial destinada aos portadores da
doença EPIDERMÓLISE BOLHOSA diagnosticada.

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

Art. 2º O benefício será concedido para o portador da doença ou seu
responsável desde que assista ou preste cuidados básicos e essenciais,
notadamente alimentação, higiene e locomoção em tempo integral, sem prejuízo
do disposto em regulamento.

Art. 3º 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 incapacitante, assim como sua dependência de outrem para sobreviver.

Art. 4º A fonte de custeio para os benefícios a serem concedidos é o valor de 0,2% da receita dos concursos de prognósticos que integram as fontes de custeio do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

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

Brasília, 03 de outubro de 2023.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

GABINETE DO DEPUTADO SAULLO VIANNA - UNIÃO/AM

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem por objetivo dar o mínimo de dignidade para o portador da doença Epidermólise Bolhosa ou seu responsável que, diante da necessidade de se dedicar integralmente aos cuidados da doença não detendo condições de criar fonte de renda para a sua subsistência e de sua família.

Estima-se que cerca de 500 mil pessoas em todo o mundo tenham a doença. No Brasil, segundo a Associação DEBRA, são 802 pessoas diagnosticadas com EB.

A epidermólise bolhosa não tem cura, mas possui tratamento, que deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar. O Sistema Único de Saúde (SUS) oferece curativos especiais para o tratamento das feridas provocadas pela doença e outros tipos de procedimentos realizados de acordo com o quadro clínico de cada paciente

De acordo com especialistas, a expectativa de vida de pessoas com epidermólise bolhosa é de 20 anos, por isso, a ajuda através dessa pensão é fundamental para que os pacientes consigam o tratamento adequado e uma renda para sobreviver.

Sala das Sessões, em 03 de outubro de 2023.

Saullo Vianna

Deputado Federal – União Brasil

