

Art 4º O Ministério da Saúde, em articulação com os sistemas de saúde dos Estados e Municípios, implementará ações específicas em favor dos beneficiários da pensão especial de que trata esta Lei, voltadas à garantia de cuidados específicos, incluindo atendimento especializado com equipe multidisciplinar, fornecimento de curativos, coberturas, medicamentos e suplementos, além de acompanhamento genético para os pacientes e seus familiares.

Parágrafo único. Os entes federativos podem firmar ajustes com entidades públicas ou privadas para prestação dos serviços e cuidados previstos no caput, mediante contrato, convênio, termo de fomento, termo de cooperação, ou outro instrumento congênere.

Art. 5º A despesa decorrente desta Lei correrá à conta do programa orçamentário "Indenizações e Pensões Especiais de Responsabilidade da União".

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O presente Projeto de Lei visa instituir a "Lei Gui Federal", conferindo, a nível nacional, o direito à pensão especial para pessoas acometidas com a Epidermólise Bolhosa. A proposta nasceu a partir da emocionante história de Guilherme Moura, jovem morador de Itaguaí/RJ, que apesar da tenra idade (8 anos) já superou grandes desafios durante sua vida.

"Gui" como é carinhosamente apelidado, emocionou o Brasil após acordar de um coma de 16 dias e reencontrar sua mãe, Tayane Gandra Orrinco. O momento foi gravado e rapidamente viralizou nas redes sociais. Desde então, Gui e sua família aproveitam a atenção a eles dispensada para divulgarem informações sobre a EB, ajudando a conscientizar a população acerca dessa terrível doença.

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença rara e incapacitante, de origem genética e que provoca a formação de bolhas na pele em



membranas e em mucosas, mesmo com mínimos atritos ou traumas. Sua manifestação se dá desde o nascimento e essa condição requer diagnóstico precoce, tratamento com equipe multiprofissional e cuidados especializados e onerosos. As lesões comumente podem provocar ferimentos graves e de difícil manejo, sujeitos a complicações como infecções oportunistas, queimaduras e sepse.

Estima-se que cerca de 500 mil pessoas em todo o mundo tenham a doença. No Brasil, segundo a Associação DEBRA Brasil, são 802 pessoas diagnosticadas com EB. Nos últimos cinco anos, foram registradas 121 mortes por complicações da Epidermólise Bolhosa. A doença não tem cura e não é transmissível. Dependendo de sua manifestação clínica, pode haver um impacto considerável na expectativa de vida das pessoas acometidas. Essa condição clínica envolve, ainda, múltiplos órgãos e sistemas. É de suma importância que a pessoa com EB seja acompanhada por uma equipe multidisciplinar: neonatologistas e intensivistas, pediatra, dermatopediatra e dermatologista, geneticista, patologista, dentista, especialista em dor, gastroenterologista, oncologista, enfermeira com especialidade em dermatologia e estomaterapia, fisioterapeuta, psicóloga, assistente social, entre outros.

Fica claro o quão dispendioso e complexo é o adequado manejo da pessoa com Epidermólise Bolhosa e como isso pode impactar nas despesas ordinárias de uma família. O presente Projeto de Lei visa garantir um mínimo de dignidade a essas pessoas, oferecendo uma renda que poderá minimizar os efeitos de tão incapacitante doença, além de evitar complicações que serão muito mais difíceis de tratar e onerosas aos serviços de saúde.

Por todo o exposto, apresentamos o presente Projeto de Lei para garantir a pensão especial às pessoas com Epidermólise Bolhosa, um mínimo para oferecer a merecida dignidade a essa população. E peço o apoio dos nobres Pares para sua aprovação.



Sala das Sessões, em 27 de outubro de 2023.

Deputado **MARCELO QUEIROZ.**
Progressistas/RJ

Deputado **DELEGADO MATHEUS LAIOLA**
União/PR

Apresentação: 27/10/2023 09:00:51.073 - MESA

PL n.5234/2023



Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD234587728100>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Marcelo Queiroz e outros





CÂMARA DOS DEPUTADOS
Infoleg - Autenticador

Projeto de Lei **(Do Sr. Marcelo Queiroz)**

Institui a pensão especial aos
portadores de Epidermólise Bolhosa e dá
outras providências.

Assinaram eletronicamente o documento CD234587728100, nesta ordem:

- 1 Dep. Marcelo Queiroz (PP/RJ)
- 2 Dep. Delegado Matheus Laiola (UNIÃO/PR)

Apresentação: 27/10/2023 09:00:51.073 - MESA

PL n.5234/2023



Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD234587728100>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Marcelo Queiroz e outros