



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**

## **PROJETO DE LEI N.º 5.107, DE 2023**

**(Do Sr. Gilvan Maximo)**

“Cria um programa de assistência especializada para pacientes com epidermólise bolhosa na rede de saúde pública e permite que o Governo Federal conceda uma pensão para as pessoas com a doença ou para seus responsáveis legais”.

**DESPACHO:**

APENSE-SE À(AO) PL-4820/2023. EM DECORRÊNCIA DESSA APENSAÇÃO A CSAÚDE DEVE SER INCLUÍDA NA DISTRIBUIÇÃO DA MATÉRIA PARA SE MANIFESTAR APÓS A CPASF.

**APRECIÇÃO:**

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

**PUBLICAÇÃO INICIAL**

Art. 137, caput - RICD

**PROJETO DE LEI N.º**  
**(do Sr, Gilvan Maximo)**

**DE 2023**

**“Cria um programa de assistência especializada para pacientes com epidermólise bolhosa na rede de saúde pública e permite que o Governo Federal conceda uma pensão para as pessoas com a doença ou para seus responsáveis legais”.**

Apresentação: 23/10/2023 17:59:26.943 - Mesa

PL n.5107/2023

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1.<sup>a</sup> – Fica criado o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa – PAEEB na rede pública de todo o território nacional.

Parágrafo Único – A Epidermólise Bolhosa – EB compreende um grupo de doenças raras não transmissíveis, com causas genéticas ou autoimunes, cuja principal característica da forma congênita é o aparecimento de bolhas espontâneas ou desencadeadas por traumas na pele e mucosas.

Art. 2.<sup>o</sup> O Poder Público oferecerá os seguintes atendimentos:

- I – consultas e exames diagnósticos da Epidermólise Bolhosa;
- II – curativos, coberturas, medicamentos e suplementes;
- III – atendimento especializado com equipe multidisciplinar com capacitação e conhecimento científico da patologia, tais como, neonatologistas e intensivistas, pediatras, dermatologistas, geneticistas, patologistas, otorrinolaringologistas, oftalmologistas,



dentistas, especialistas em dor, neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, ortopedistas, fisioterapeutas, nutricionistas e profissionais de enfermagem;

IV – acompanhamento genético para os pacientes e seus familiares.

§ 1.º os atendimentos tratados neste artigo devem respeitar os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas estabelecidas pelo Ministério da Saúde, ou outros documentos que vierem a substituí-los.

§ 2.º Os atendimentos são garantidos a pacientes com Epidermólise Bolhosa de todas as idades.

§ 3.º Quando necessário, os atendimentos devem ser realizados no domicílio do paciente.

Art. 3.º A implantação e execução do programa a que se refere esta Lei serão realizadas em unidades de saúde, observada a inclusão de profissionais de saúde necessários ao tratamento da Epidermólise Bolhosa.

§ 1.º O Poder Executivo definirá centros de referência para o atendimento de pessoas com Epidermólise Bolhosa.

§ 2.º O Poder Executivo poderá celebrar convênios e parcerias com os Municípios, com previsão de transferência de recursos par ao custeio e oferta dos atendimentos em unidades de saúde municipais.

Art. 4.º O Poder Executivo fica autorizado a conceder pensão especial a pessoas com Epidermólise Bolhosa, ou ao seu responsável legal, quando for o caso.

Parágrafo Único – O recebimento de qualquer outro benefício previdenciário ou especial não impede a fruição da pensão especial de que trata o presente artigo, bem como não prejudicará o exercício do direito aos benefícios reconhecidos pela Justiça, devendo o Poder Executivo regulamentar a sua concessão.



Art. 5.º As operadoras de planos de saúde que atuarem complementarmente ao previsto na presente Lei receberão o “ Selo Operadora Amiga do Paciente com Epidermólise Bolhosa”.

Art. 6.º O Estado formentará a divulgação das Diretrizes Terapêuticas para a Epidermólise Bolhosa junto a unidades e profissionais de saúde, bem como promoverá campanhas de conscientização sobre a condição de raridade e não transmissibilidade da doença, para o público amplo.

Art. 7.º As despesas com a execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias.

Art. 8.º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

### **JUSTIFICATIVA**

Esse projeto visa beneficiar pacientes em tratamento em todo território nacional. Os curativos e custos relacionados à doença são muito caros e o acesso à equipe multidisciplinar é muito difícil, o que faz que precisem de uma suplementação especial. A perda de muitos nutrientes por conta da cicatrização, o que impede seu crescimento.

Além disso, os pacientes com essa doença terão prioridade no atendimento da rede pública de saúde. Eles também terão direito a consultas e exames específicos, acompanhamento de uma equipe de diversos especialistas e aconselhamento genético.

As unidades de saúde também serão responsáveis por realizar o mapeamento genético de bebês que nascerem em hospitais e maternidades públicas e que possam ter



essa doença. Os casos suspeitos serão reportados ao Ministério da Saúde para que os pacientes sejam encaminhados para o tratamento adequado.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi instituído em 2021, no Brasil, por meio da Lei nº 14.154/2021. Ele define um rol mínimo de doenças raras que serão identificadas pelo teste do pezinho — exame que detecta essas patologias — garantindo também o diagnóstico correto e disponibilizando o tratamento necessário no Sistema Único de Saúde (SUS).

A lei define que a implementação da política pública deve ser feita de maneira escalonada, com cinco etapas, ao total. No entanto, há disparidade entre os estados brasileiros.

A presente proposta teve sua origem na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro a qual tecemos nossos elogios. A EB Epidermólise Bolhosa compreende um conjunto de doenças raras, não transmissíveis e ainda sem cura, cuja principal característica é a formação de bolhas e feridas na pele e mucosas.

A Associação de Epidermólise Bolhosa do Estado do Rio de Janeiro – AEBERJ, notificou que são conhecidas cerca de 50 pessoas com algum tipo de EB naquele estado, sem dados para os fatos cometidos no cenário nacional.

A dor e dificuldades decorrentes da doença são agravados pelos altos custos e demanda intensiva de cuidados que o tratamento requer.

Aprovar o texto, será reafirmar o contido na Carta Magna de 1988, em seu **Art. 196**. *A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros*



*agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.*

Por todo o exposto, e que venho apresentar, a nível federal a presente proposta, momento em que creio sensibilizar meus nobres pares para a aprovação da presente proposta.

Sala das Sessões, em 23 de outubro de 2023.

**Gilvan Maximo**  
**Deputado Federal**  
**Republicanos DF**



**FIM DO DOCUMENTO**