



**PROJETO DE LEI Nº , DE 2023**

(Do Sr. MARX BELTRÃO)

Institui a Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Epidermólise Bolhosa, no âmbito do SUS; e cria a pensão especial para pessoas com epidermólise bolhosa.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei institui a Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Epidermólise Bolhosa, no âmbito do Sistema Único de Saúde; e cria a pensão especial para pessoas com epidermólise bolhosa.

Art. 2º O Sistema Único de Saúde disponibilizará a todas as pessoas com epidermólise bolhosa, sem distinção de sexo e gênero, idade, grupo étnico ou racial, procedência, nível sócio econômico, ou qualquer outro marcador social de diferença que possa ser considerado discriminatório:

I - atendimento prioritário em todas as redes de atenção à saúde;

II - assistência por equipe multidisciplinar capacitada, formada por neonatologistas e intensivistas, pediatras, dermatologistas, geneticistas, patologistas, otorrinolaringologistas, oftalmologistas, dentistas, especialistas em dor, neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, ortopedistas, fisioterapeutas, nutricionistas e profissionais de enfermagem, dentre outros profissionais;

III - aconselhamento genético;

IV - exames gerais e específicos;

V - curativos, coberturas, medicamentos, suplementos e outros procedimentos;





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
**Gabinete do Deputado Federal Marx Beltrão - PP/AL**

Apresentação: 21/11/2023 10:44:55.167 - Mesa

PL n.5581/2023

VI - atendimento e a internação domiciliares, conforme indicação médica.

§ 1º O disposto neste artigo reger-se-á pelos princípios de diretrizes do Sistema Único de Saúde, principalmente os princípios da universalidade e integralidade da assistência; e seguirá rigorosamente os protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e linhas de cuidado publicadas pelas autoridades sanitárias competentes.

§ 2º Os gestores do Sistema Único de Saúde darão publicidade aos protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e linhas de cuidado para os serviços de saúde e profissionais envolvidos no cuidado dos pacientes com epidermólise bolhosa.

§ 3º Incumbe ao poder público realizar campanhas de conscientização da sociedade sobre a epidermólise bolhosa, particularmente sobre a raridade e a não transmissibilidade da doença a fim de reduzir estigmas e preconceitos.

§ 4º As despesas da assistência à saúde decorrentes desta Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Epidermólise Bolhosa serão pactuados pelos gestores federal, estaduais, distrital e municipais do Sistema Único de Saúde, nos termos da Lei complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012.

Art. 3º Os gestores do Sistema Único de Saúde designarão serviços de referência para o atendimento de pessoas com epidermólise bolhosa.

Parágrafo único. Fica autorizada a celebração de convênios e parcerias com estabelecimentos de saúde públicos ou privados para assistência aos pacientes com epidermólise bolhosa quando não houver serviços especializados disponíveis na região.

Art. 4º A pessoa com epidermólise bolhosa terá direito a uma pensão especial com valores definidos proporcionalmente à gravidade da





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
**Gabinete do Deputado Federal Marx Beltrão - PP/AL**

Apresentação: 21/11/2023 10:44:55.167 - Mesa

PL n.5581/2023

doença, existência de comorbidades e complicações, e o grau de vulnerabilidade social do doente.

§ 1º O recebimento da pensão especial para pessoas com epidermólise bolhosa não prejudica o de qualquer outro benefício concedido pelo poder público ou a que tenha direito por lei.

§ 2º Cabe ao Poder Executivo federal regulamentar a concessão da pensão de que trata este artigo.

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

## **JUSTIFICAÇÃO**

A epidermólise bolhosa é uma doença genética rara e crônica que afeta a pele, tornando-a extremamente frágil e suscetível a bolhas e lesões ao menor atrito. Em razão desta fragilidade cutânea, as crianças com epidermólise bolhosa são conhecidas como “Crianças Borboletas”. A doença não tem cura e não é transmissível. O tratamento é basicamente o cuidado das lesões.

Segundo o Ministério da Saúde, não existem estimativas da prevalência da doença no Brasil. De acordo com a literatura científica, a prevalência é de 11 casos por um milhão de habitantes e a incidência é de aproximadamente 20 casos por milhão de nascidos vivos. A Associação DEBRA Brasil, de pacientes com epidermólise bolhosa, contabiliza 1.027 casos registrados.

Entendemos que uma política de saúde dedicada à epidermólise bolhosa pode ajudar a garantir a assistência por profissionais de saúde especializados, como dermatologistas especializados em doenças raras em centros de referência; além de facilitar o acesso a tratamentos, curativos e terapias específicos.





**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
**Gabinete do Deputado Federal Marx Beltrão - PP/AL**

Apresentação: 21/11/2023 10:44:55.167 - Mesa

PL n.5581/2023

Cabe observar que o Ministério da Saúde já publicou as Diretrizes Brasileiras para os Cuidados de Pacientes com Epidermólise Bolhosa, válidas em todo o SUS, pela Portaria conjunta MS/SAES/SCTIE nº 24, de 23 de dezembro de 2021.

Além disso, de fundamental importância é a conscientização da sociedade sobre esta doença, sobretudo a respeito da sua não transmissibilidade, a fim de reduzir estigmas e preconceitos.

Por fim, propomos também medidas para fornecer suporte financeiro para famílias e pacientes que enfrentam desafios financeiros devido aos custos associados aos cuidados e tratamentos contínuos.

Neste ponto, ressalta-se a extremamente baixa prevalência da doença, sendo que o número de casos no Brasil deve ser de aproximadamente 2.000 casos apenas, o que representa um impacto financeiro insignificante.

Em face do exposto, peço a meus nobres Pares o apoio para aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em        de        de 2023.

Deputado MARX BELTRÃO  
PP/AL

