

**PROJETO DE LEI Nº , DE 2024**

(Do Sr. CHARLES FERNANDES)

Institui pensão especial para pessoas com epidermólise bolhosa inscritas no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (CadÚnico).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituída a pensão especial destinada a pessoas com epidermólise bolhosa inscritas no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (CadÚnico), de que trata o art. 6º-F da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

Parágrafo único. A pensão especial de que trata o caput deste artigo:

I – será mensal, vitalícia e intransferível e terá o valor de um salário mínimo.

II – não poderá ser acumulada com benefícios previdenciários, assistenciais ou indenizações pagas pela União, garantido o direito de opção.

III – não gera direito a abono anual ou pensão por morte.

Art. 2º O requerimento da pensão especial de que trata esta Lei será realizado no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Parágrafo único. Para fins de concessão da pensão especial de que trata esta Lei, o diagnóstico de epidermólise bolhosa será realizado mediante exame pericial por perito médico federal.

Art. 3º As despesas decorrentes do disposto nesta Lei correrão à conta da programação orçamentária Indenizações e Pensões Especiais de Responsabilidade da União.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



## JUSTIFICAÇÃO

A epidermólise bolhosa é uma doença genética e hereditária rara, que provoca a formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas, segundo informações divulgadas pelo Ministério da Saúde<sup>1</sup>. Apesar de se manifestar comumente desde o nascimento, pode acontecer em todas as faixas etárias, sendo frequente que provoque dor e afete a vida cotidiana física e emocional dos pacientes.

Ainda de acordo com o Ministério, estima-se que cerca de 500 mil pessoas em todo o mundo tenham a doença. No Brasil, segundo a Associação DEBRA<sup>2</sup>, são 802 pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa. Nos últimos cinco anos foram registradas 121 mortes por complicações da doença, que não tem cura e não é transmissível. A confirmação do diagnóstico acontece basicamente por biópsia da pele e imunofluorescência direta.

Existem mais de 30 tipos da epidermólise bolhosa. Os quatro principais são:

- 1) Epidermólise Bolhosa Simples (EBS): a formação da bolha é superficial e não deixa cicatrizes; o surgimento das bolhas diminui com a idade;
- 2) Epidermólise Bolhosa Juncional (EBJ): as bolhas são profundas, acometem a maior parte da superfície corporal e o óbito pode ocorrer antes do primeiro ano de vida; uma vez controladas as complicações, a doença tende melhorar com a idade;
- 3) Epidermólise Bolhosa Distrófica (EBD): as bolhas também são profundas e se formam entre a derme e a epiderme, o que leva a cicatrizes e muitas vezes à perda da função do membro, sendo a forma que deixa mais sequelas;

<sup>1</sup> <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/epidermolise-bolhosa>

<sup>2</sup> <https://debrabrasil.com.br/>



- 4) Síndrome de Kindler: é uma mistura das outras formas anteriores e a bolha se forma entre a epiderme e a derme; apresenta bolhas, sensibilidade ao sol, atrofia de pele, inflamação no intestino e estenose de mucosas.

A concessão de um benefício financeiro para as pessoas com epidermólise bolhosa é altamente necessária, principalmente para os segmentos de baixa renda, assim considerados quando inscritos no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (CadÚnico), de que trata o art. 6º-F da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que instituiu a Lei Orgânica da Assistência Social (Loas).

O amparo financeiro ora proposto será mensal, vitalício e intransferível, no valor de um salário mínimo, sem abono anual ou pensão por morte e não poderá ser acumulado com benefícios previdenciários, assistenciais ou indenizações pagas pela União, garantido o direito de opção. Será requerido no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), sob a programação orçamentária das Indenizações e Pensões Especiais de Responsabilidade da União.

Contamos com o apoio dos ilustres Pares para a aprovação deste benefício que será de grande valia para as pessoas de baixa renda com epidermólise bolhosa.

Sala das Sessões, em        de        de 2024.

Deputado CHARLES FERNANDES

2023-21977

