



COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA.

PROJETO DE LEI Nº 4.820, DE 2023.

Institui PENSÃO ESPECIAL destinada ao portador da doença EPIDERMÓLISE BOLHOSA.

Autor: Saullo Vianna - UNIÃO/AM, Marcelo Queiroz - PP/RJ, Delegado Matheus Laiola - UNIÃO/PR e outros

Relator: Dr. Allan Garcês – PP/MA

I - RELATÓRIO

O projeto de lei em tela propõe a instituição da pensão especial destinada aos portadores da doença EPIDERMÓLISE BOLHOSA diagnosticada e dá outras providências

O autor cita, em sua justificção, que o referido projeto tem o condão de garantir o mínimo de dignidade para o portador de doença Epidermólise Bolhosa ou o seu responsável, que diante da necessidade de se dedicar integralmente aos cuidados da doença não detém condições de criar fonte de renda para sua subsistência e de sua família.

Nesta Comissão, apensados à presente proposição, tramitam os seguintes Projetos de Lei:

1. PL 5107/2023, de autoria do Deputado Gilvan Máximo (REPUBLICANOS/DF) que dispõe que 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.
2. PL 5140/2023, de autoria do Deputado Raimundo Santos -

Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarcês@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

- PSD/PA, que estabelece diretrizes gerais para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Epidermólise Bolhosa.;
3. PL 5238/2023, de autoria dos Deputados Marcelo Queiroz - PP/RJ , Delegado Matheus Laiola - UNIÃO/PR que institui a pensão especial aos portadores de Epidermólise Bolhosa e dá outras providências;
 4. PL 5581/2023, de autoria do Deputado Marx Beltrão – PP/AL, que 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;
 5. PL 305/2024, de autoria do Deputado Charles Fernandes- PSD/BA, que institui pensão especial para pessoas com epidermólise bolhosa inscritas no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (CadÚnico).

A proposição tramita em regime ordinário (art. 151, III, RICD) e sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões (art. 24, inciso II, RICD), foi proposta em 03/10/2023 e distribuída, para exame do mérito, da Comissão de **Previdência, Assis. Social, Infância, Adolescência e Família** em 17/10/2023.

A matéria foi distribuída ao relator em 10/05/2023. Nesta CPASF, não foram apresentadas emendas no prazo regimental.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

A presente proposição pretende dar dignidade ao conceder pensão especial para o portador da doença Epidermólise Bolhosa, que não tem cura, ou seu responsável que se dedica integralmente.

Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarc@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Encontra-se em apenso a proposição principal, outros cinco Projetos de Lei que tratam além da concessão da pensão, de uma política nacional de assistência especializada aos portadores da doença, de diretrizes gerais para ao atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde – SUS e outros.

Inicialmente convém informar¹ que a epidermólise bolhosa é considerada uma doença de incidência rara, estima-se que 500 mil pessoas em todo o mundo tenham a condição. No Brasil, são 802 pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa. A doença não tem cura, sendo o diagnóstico feito por meio de exames laboratoriais específicos.

De acordo com especialistas, os pacientes com essa doença enfrentam desafios significativos em sua vida, incluindo dor crônica, dificuldades na realização de atividades diárias, risco constante de infecções, devido as feridas abertas, além de muito preconceito. A expectativa de vida de pessoas com essa doença é de 20 anos por isso é importante zelar para que tenham uma vida digna, com tratamento adequado, para aliviar os sintomas.

Como é uma doença rara o acesso a uma equipe multidisciplinar é difícil, de forma que esse projeto lança um olhar para essas pessoas e reafirma o que a nossa constituição dispõe o art. 196 da Constituição².

A concessão de um benefício para as pessoas com epidermólise bolhosa é necessária, principalmente para quem tem baixa renda, assim considerados quando inscritos no Cadastro único de 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 institui a Lei Orgânica da Assistência Social (Loas).

Convém lembrar que o SUS (Sistema Único de Saúde) desempenha um papel crucial no sistema de saúde brasileiro, e a inclusão da epidermólise bolhosa como uma condição elegível para atendimento integral ajudará a garantir que os pacientes tenham acesso à consulta, exames, curativos, medicamentos e tratamento especializado.

¹ <https://blog.sabin.com.br/saude/o-que-e-a-epidermolise-bolhosa/>

² 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 doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900

Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarcés@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Cabe a essa Comissão analisar as proposições a partir do ponto de vista previdenciário e de proteção à família, crianças e adolescentes. Partindo dessa premissa, somente posso considerar os projetos de lei como meritórios, uma vez que promovem uma sociedade mais inclusiva e compassiva.

Da análise de todas as proposições, há de se concluir pelo inegável mérito delas, que buscam garantir proteção à saúde de quem tem essa doença rara.

Isso posta, votamos pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 4.808/16, e dos seus apensados, 2.218/19, 4.377/21, 2.567/23, 3.140/23, e 1.171/24, na forma do substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em 11 de junho de 2024.

Deputado DR. ALLAN GARCÊS
Relator



Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarcês@camara.leg.br



* C D 2 4 3 6 9 0 2 2 9 8 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

**COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL,
INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA****SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 4820, DE 2023**

(e ao PLs nº PL 5107/2023, PL 5140/2023, PL 5234/2023, PL 5581/2023, PL 305/2024, apensados)

Institui PENSÃO ESPECIAL destinada ao portador da doença EPIDERMÓLISE BOLHOSA E CRIA PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA.

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.

§ 4º A pensão especial de que trata o caput é personalíssima, não sendo transmissível a dependentes e herdeiros.

§5º 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.

Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarcés@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Art. 2º A Epidermólise Bolhosa é considerada incapacitante, devendo o Poder Executivo equipará-la ao rol de doenças graves para efeitos de concessão de aposentadoria sem carência e demais benefícios legais.

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. 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 Fica criado o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa – PAEEB na rede pública de todo o território nacional que oferecerá os seguintes atendimentos:

I – consultas e exames diagnósticos da Epidermólise Bolhosa;

II – curativos, coberturas, medicamentos e suplementos;

III – atendimento especializado com equipe multidisciplinar com capacitação e conhecimento científico da patologia, tais como, neonatologistas e intensivistas, pediatras, dermatologistas, geneticistas, Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarcês@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

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.

§ 5º As Maternidades e unidades de saúde notificarão compulsoriamente às Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal nos confirmados de Epidermólise Bolhosa após o nascimento.

Art. 6º 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 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 congêneres.

Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarcês@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Art. 7º 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. 8º É vedado aos planos de saúde limitar o número de consultas ou exigir carência no tratamento de pessoas com Epidermólise Bolhosa.

Art. 9º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Sala de Comissões, 11 de junho de 2024.

Deputado Dr. Allan Garcês

PP-MA

Câmara dos Deputados, anexo IV, gabinete 558, Brasília-DF, Cep: 70.160-900
Fone: 61.3215-5558, e-mail: dep.dr.allangarcês@camara.leg.br

