



CÂMARA DOS DEPUTADOS

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

**SUBSTITUTIVO ADOTADO
AO PROJETO DE LEI Nº 4.820/2023**

Apensados PLs nºs 5107/2023, 5140/2023, 5234/2023, 5581/2023, 305/2024

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 para o 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.

Art. 2º A Epidermólise Bolhosa – EB 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 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 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, 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.

§ 4º 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 congênere.

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, 13 de novembro de 2024.

Deputado PASTOR EURICO

Presidente

