



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 4.820-A, DE 2023 **(Do Sr. Saullo Vianna e outros)**

Institui PENSÃO ESPECIAL destinada ao portador da doença EPIDERMÓLISE BOLHOSA; tendo parecer da Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, pela aprovação deste e dos de nºs 5107/23, 5140/23, 5234/23, 5581/23 e 305/24, apensados, com substitutivo (relator: DEP. ALLAN GARCÊS).

DESPACHO:

APENSE-SE A ESTE(A) O(A) PL-5107/2023.EM DECORRÊNCIA DESSA APENSAÇÃO A CSAÚDE DEVE SER INCLUÍDA NA DISTRIBUIÇÃO DA MATÉRIA PARA SE MANIFESTAR APÓS A CPASF.

ÀS COMISSÕES DE:

PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA;

SAÚDE;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

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

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Projetos apensados: 5107/23, 5140/23, 5234/23, 5581/23 e 305/24

III - Na Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família:

- Parecer do relator
- Substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão



CÂMARA DOS DEPUTADOS
GABINETE DO DEPUTADO SAULLO VIANNA - UNIÃO/AM

PROJETO DE LEI Nº /2023
(DO SR. SAULLO VIANNA)

Institui PENSÃO ESPECIAL destinada ao portador da doença EPIDERMÓLISE BOLHOSA.

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.

Art. 2º 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.

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. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 03 de outubro de 2023.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

GABINETE DO DEPUTADO SAULLO VIANNA - UNIÃO/AM

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei tem por objetivo dar o mínimo de dignidade para o portador da doença Epidermólise Bolhosa ou seu responsável que, diante da necessidade de se dedicar integralmente aos cuidados da doença não detendo condições de criar fonte de renda para a sua subsistência e de sua família.

Estima-se que cerca de 500 mil pessoas em todo o mundo tenham a doença. No Brasil, segundo a Associação DEBRA, são 802 pessoas diagnosticadas com EB.

A epidermólise bolhosa não tem cura, mas possui tratamento, que deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar. O Sistema Único de Saúde (SUS) oferece curativos especiais para o tratamento das feridas provocadas pela doença e outros tipos de procedimentos realizados de acordo com o quadro clínico de cada paciente

De acordo com especialistas, a expectativa de vida de pessoas com epidermólise bolhosa é de 20 anos, por isso, a ajuda através dessa pensão é fundamental para que os pacientes consigam o tratamento adequado e uma renda para sobreviver.

Sala das Sessões, em 03 de outubro de 2023.

Saullo Vianna

Deputado Federal – União Brasil





CÂMARA DOS DEPUTADOS

CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO – CEDI
Coordenação de Organização da Informação Legislativa – CELEG

**LEI Nº 8.742, DE 7 DE
DEZEMBRO DE 1993
Art. 20**

<https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:199312-07:8742>

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.

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.ª – 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.º 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



PROJETO DE LEI N.º 5.140, DE 2023

(Do Sr. Raimundo Santos)

Estabelece diretrizes gerais para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Epidermólise Bolhosa.

NOVO DESPACHO:

DEFIRERIDO O REQ 3853/2023: DESAPENSE-SE O PL 5140/2023 DO PL 4824/2023, APENSANDO-O, EM SEGUIDA, AO PL 4820/2023. PUBLIQUE-SE.

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023
(Do Sr. Raimundo Santos)

Estabelece diretrizes gerais para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Epidermólise Bolhosa.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º A pessoa acometida por Epidermólise Bolhosa receberá atendimento integral por parte do Sistema Único de Saúde (SUS), que contemplará, no mínimo:

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 - O Poder Executivo instruirá a realização do mapeamento genético dos parentes de pessoas vinculadas por consanguinidade sempre que constatado a probabilidade de desenvolver gestação com Epidermólise Bolhosa.

Parágrafo único. A relação dos exames, medicamentos e modalidades terapêuticas de que trata esta Lei será definida em Regulamento.

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.

Art 3º É vedado aos planos de saúde limitar o número de consultas ou exigir carência no tratamento de pessoas com Epidermólise Bolhosa.



Art 4º Maternidades e unidades de saúde notificarão compulsoriamente às Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal casos suspeitos ou confirmados de Epidermólise Bolhosa após o nascimento.

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

Justificação

A Epidermólise Bolhosa é uma condição médica rara e debilitante que afeta a pele, tornando-a extremamente frágil e suscetível a bolhas e lesões com o mínimo de atrito ou trauma. Os pacientes com essa doença enfrentam desafios significativos em suas vidas, incluindo dor crônica, dificuldades na realização de atividades diárias e risco constante de infecções devido às feridas abertas. A condição também pode ser emocionalmente impactante, tanto para os pacientes quanto para suas famílias, devido à necessidade de cuidados constantes e à incerteza sobre o futuro.

É importante notar que, até o momento, não existe cura para a epidermólise bolhosa, e o tratamento se concentra principalmente no alívio dos sintomas, na prevenção de infecções e na promoção da cicatrização. No entanto, os custos associados ao tratamento e ao cuidado de pacientes com epidermólise bolhosa podem ser significativos, colocando um fardo financeiro sobre as famílias e, em alguns casos, limitando o acesso a cuidados de qualidade. Além disso, a falta de conhecimento sobre a doença entre profissionais de saúde pode resultar em diagnósticos e tratamentos inadequados.

Em julho deste ano a imprensa divulgou a história do pequeno Guilherme Gandra Moura, de 8 anos, que tem epidermólise bolhosa desde o nascimento, recebeu alta médica após acordar de um coma de 16 dias e reencontrar sua mãe no hospital particular da Zona Oeste do Rio. Depois de 23 dias de internação devido a complicações de sua doença, ele foi levado de volta para sua casa em Itaguaí. As imagens de Guilherme despertando do coma emocionaram o País. A divulgação desse caso motivou a aprovação da Lei Estadual no Rio de Janeiro, proposta pela mãe de Guilherme, que prevê entre outros benefícios uma pensão aos portadores.



Portanto, a aprovação do projeto de lei proposto é fundamental para garantir que as pessoas afetadas pela epidermólise bolhosa recebam a assistência adequada e abrangente de que necessitam. O SUS 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 a consultas, exames, curativos, medicamentos e tratamento especializado. Além disso, o mapeamento genético dos parentes com probabilidade de desenvolver a doença é uma medida preventiva importante.

Assim, considerando o exposto, solicito aos Nobres Colegas a aprovação deste projeto de lei para assegurar o tratamento adequado, a melhoria da qualidade de vida e a inclusão social das pessoas afetadas pela epidermólise bolhosa. Ao fazer isso, estaremos demonstrando nosso compromisso com a saúde e o bem-estar de todos os cidadãos, especialmente daqueles que sofrem de condições tão desafiadoras e debilitantes. A aprovação deste projeto é um passo importante em direção a uma sociedade mais inclusiva e compassiva.

Sala das Sessões, em 24 de outubro de 2023

Deputado Raimundo Santos
PSD/PA



PROJETO DE LEI N.º 5.234, DE 2023

(Dos Srs. Marcelo Queiroz e Delegado Matheus Laiola)

Institui a pensão especial aos portadores de Epidermólise Bolhosa e dá outras providências.

DESPACHO:
APENSE-SE À(AO) PL-4820/2023.

PROJETO DE LEI Nº _____, de 2023
(Dos Srs. Marcelo Queiroz e Del. Matheus Laiola)

Apresentação: 27/10/2023 09:00:51.073 - MESA

PL n.5234/2023

Institui a pensão especial aos portadores de Epidermólise Bolhosa e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui a pensão especial às pessoas com Epidermólise Bolhosa ou ao seu responsável legal, quando for o caso.

Art. 2º Fica instituída a pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, destinada às pessoas com Epidermólise Bolhosa, não inferior ao salário mínimo nacional vigente.

§ 1º O benefício será concedido para o portador da doença ou seu responsável legal, desde que este assista ou preste cuidados básicos e essenciais àquele.

§ 2º A pensão especial de que trata o caput é personalíssima, não sendo transmissível a dependentes e herdeiros.

§ 3º A pensão especial de que trata o caput pode ser acumulada com:

I - o benefício de prestação continuada – BPC de que trata o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993; ou

II - benefícios previdenciários com renda equivalente a um salário mínimo.

Art. 3º O requerimento da pensão especial de que trata esta Lei será realizado perante o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Parágrafo único. Será realizado exame pericial por perito médico federal para constatar o diagnóstico da doença incapacitante Epidermólise Bolhosa.



Art 4º O Ministério da Saúde, em articulação com os sistemas de saúde dos Estados e Municípios, implementará ações específicas em favor dos beneficiários da pensão especial de que trata esta Lei, voltadas à garantia de cuidados específicos, incluindo atendimento especializado com equipe multidisciplinar, fornecimento de curativos, coberturas, medicamentos e suplementos, além de acompanhamento genético para os pacientes e seus familiares.

Parágrafo único. 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.

Art. 5º A despesa decorrente desta Lei correrá à conta do programa orçamentário "Indenizações e Pensões Especiais de Responsabilidade da União".

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O presente Projeto de Lei visa instituir a "Lei Gui Federal", conferindo, a nível nacional, o direito à pensão especial para pessoas acometidas com a Epidermólise Bolhosa. A proposta nasceu a partir da emocionante história de Guilherme Moura, jovem morador de Itaguaí/RJ, que apesar da tenra idade (8 anos) já superou grandes desafios durante sua vida.

"Gui" como é carinhosamente apelidado, emocionou o Brasil após acordar de um coma de 16 dias e reencontrar sua mãe, Tayane Gandra Orrinco. O momento foi gravado e rapidamente viralizou nas redes sociais. Desde então, Gui e sua família aproveitam a atenção a eles dispensada para divulgarem informações sobre a EB, ajudando a conscientizar a população acerca dessa terrível doença.

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença rara e incapacitante, de origem genética e que provoca a formação de bolhas na pele em



membranas e em mucosas, mesmo com mínimos atritos ou traumas. Sua manifestação se dá desde o nascimento e essa condição requer diagnóstico precoce, tratamento com equipe multiprofissional e cuidados especializados e onerosos. As lesões comumente podem provocar ferimentos graves e de difícil manejo, sujeitos a complicações como infecções oportunistas, queimaduras e sepse.

Estima-se que cerca de 500 mil pessoas em todo o mundo tenham a doença. No Brasil, segundo a Associação DEBRA Brasil, são 802 pessoas diagnosticadas com EB. Nos últimos cinco anos, foram registradas 121 mortes por complicações da Epidermólise Bolhosa. A doença não tem cura e não é transmissível. Dependendo de sua manifestação clínica, pode haver um impacto considerável na expectativa de vida das pessoas acometidas. Essa condição clínica envolve, ainda, múltiplos órgãos e sistemas. É de suma importância que a pessoa com EB seja acompanhada por uma equipe multidisciplinar: neonatologistas e intensivistas, pediatra, dermatopediatra e dermatologista, geneticista, patologista, dentista, especialista em dor, gastroenterologista, oncologista, enfermeira com especialidade em dermatologia e estomaterapia, fisioterapeuta, psicóloga, assistente social, entre outros.

Fica claro o quão dispendioso e complexo é o adequado manejo da pessoa com Epidermólise Bolhosa e como isso pode impactar nas despesas ordinárias de uma família. O presente Projeto de Lei visa garantir um mínimo de dignidade a essas pessoas, oferecendo uma renda que poderá minimizar os efeitos de tão incapacitante doença, além de evitar complicações que serão muito mais difíceis de tratar e onerosas aos serviços de saúde.

Por todo o exposto, apresentamos o presente Projeto de Lei para garantir a pensão especial às pessoas com Epidermólise Bolhosa, um mínimo para oferecer a merecida dignidade a essa população. E peço o apoio dos nobres Pares para sua aprovação.



Sala das Sessões, em 27 de outubro de 2023.

Deputado **MARCELO QUEIROZ.**
Progressistas/RJ

Deputado **DELEGADO MATHEUS LAIOLA**
União/PR

Apresentação: 27/10/2023 09:00:51.073 - MESA

PL n.5234/2023



* CD 23 4 5 8 7 7 2 8 1 0 0 *



Projeto de Lei **(Do Sr. Marcelo Queiroz)**

Institui a pensão especial aos portadores de Epidermólise Bolhosa e dá outras providências.

Assinaram eletronicamente o documento CD234587728100, nesta ordem:

- 1 Dep. Marcelo Queiroz (PP/RJ)
- 2 Dep. Delegado Matheus Laiola (UNIÃO/PR)





CÂMARA DOS DEPUTADOS

CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO – CEDI
Coordenação de Organização da Informação Legislativa – CELEG

**LEI Nº 8.742, DE 7 DE
DEZEMBRO DE 1993
Art. 20**

<https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:199312-07:8742>

PROJETO DE LEI N.º 5.581, 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.

DESPACHO:
APENSE-SE AO PL-4820/2023.



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

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





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

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





CÂMARA DOS DEPUTADOS
CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO – CEDI
Coordenação de Organização da Informação Legislativa – CELEG

**LEI COMPLEMENTAR
Nº 141, DE 13 DE
JANEIRO DE 2012**

<https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei.complementar:2012-01-13;141>

PROJETO DE LEI N.º 305, 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).

DESPACHO:
APENSE-SE À(AO) PL-4820/2023.

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 Saúde¹. 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 DEBRA², 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;

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

² <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





CÂMARA DOS DEPUTADOS

CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO – CEDI
Coordenação de Organização da Informação Legislativa – CELEG

**LEI Nº 8.742, DE 7 DE
DEZEMBRO DE 1993**

<https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:199312-07:8742>



CÂMARA DOS DEPUTADOS
**COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA,
ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA.**

PROJETO DE LEI Nº 4.820, DE 2023.

(PLs nºs 5107/2023, 5140/2023, 5234/2023,
5581/2023, 305/2024, apensados)

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 5.107/2023, 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 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

Federal conceda uma pensão para as pessoas com a doença ou para seus responsáveis legais.

2. PL 5.140/2023, de autoria do Deputado Raimundo Santos – PSD/PA, que estabelece diretrizes gerais para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Epidermólise Bolhosa;

3. PL 5.238/2023, 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 5.581/2023, 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.

É o relatório.

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

II - VOTO DO RELATOR

O presente Projeto de Lei foi distribuído para esta Comissão em razão do estabelecido no art. 32, XXIX, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, no que se refere à apreciação do tema relacionado à proteção da infância, da adolescência e da família.

De maneira que a proposição em análise atende ao disposto no Regimento Interno e, neste quesito, não merece reparo em sua estrutura textual ou de tramitação.

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

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 o 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.

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

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

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 Constituição.²

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.

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 assistencial e à saúde de quem tem essa doença rara.

Isso posto, votamos pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 4.820/2023, e dos seus apensados, nºs 5.107/2023, 5.140/2023, 5.234/2023, 5.581/2023 e 305/2024, na forma do substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em 11 de junho de 2024.

Deputado DR. ALLAN GARCÊS

Relator

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.allangarces@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

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

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 4.820, DE 2023

(e ao PLs nºs 5.107/2023, 5.140/2023, 5.234/2023, 5.581/2023, 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 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

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





CÂMARA DOS DEPUTADOS

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.

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





CÂMARA DOS DEPUTADOS

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.

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

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





CÂMARA DOS DEPUTADOS

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

PROJETO DE LEI Nº 4.820, DE 2023

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, em reunião deliberativa extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do PL 4820/2023, do PL 5107/2023, do PL 5140/2023, do PL 5234/2023, do PL 5581/2023 e do PL 305/2024, apensados, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, Deputado Allan Garcês.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pastor Eurico - Presidente, Filipe Martins - Vice-Presidente, Amanda Gentil, Clarissa Tércio, Laura Carneiro, Luciano Ducci, Pastor Diniz, Pastor Henrique Vieira, Pastor Sargento Isidório, Rogéria Santos, Allan Garcês, Chris Tonietto, Cristiane Lopes, Dayany Bittencourt, Eli Borges, Flávia Moraes, Franciane Bayer, Julia Zanatta e Sâmia Bomfim.

Sala da Comissão, em 13 de novembro de 2024.

Deputado PASTOR EURICO
Presidente





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 congêneres.

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

