

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Do Sr. Delegado Bruno Lima)

Dispõe sobre a concessão de benefício assistencial e medidas de suporte aos indivíduos diagnosticados com Epidermólise Bolhosa - EB.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído um benefício assistencial de caráter contínuo destinado às pessoas diagnosticadas com Epidermólise Bolhosa - EB, conforme avaliação médica especializada.

§ 1º O benefício será concedido ao 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.

§2º O benefício será mensal, vitalício e intransferível, e representará o valor equivalente a um salário mínimo vigente.

§ 3º O benefício não poderá ser cumulado com indenizações pagas pela União decorrentes de decisões judiciais relativas à mesma condição, nem com o Benefício de Prestação Continuada - BPC, previsto no art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

§ 4º O benefício não será passível de transferência a herdeiros ou dependentes em caso de falecimento do beneficiário.

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 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 benefício poderá ser solicitado pelo portador da condição ou por seu responsável legal, desde que este comprove prestação contínua de cuidados essenciais, incluindo alimentação, higiene e assistência à mobilidade.

Art. 4º O requerimento deverá ser formalizado junto ao Instituto Nacional do Seguro Social - INSS, acompanhado de laudo médico detalhado e exame pericial realizado por profissionais de saúde designados pelo órgão competente.

§ 1º A avaliação médica deverá abranger a gravidade da enfermidade e a dependência do paciente para as atividades cotidianas.

§ 2º O acompanhamento do beneficiário deverá ser periódico para reavaliação das necessidades assistenciais.

Art. 5º Além do benefício assistencial, ficam garantidas aos portadores de Epidermólise Bolhosa as seguintes medidas de suporte:

I – Atendimento prioritário em instituições públicas e privadas de saúde, educação e assistência social;

II – Distribuição gratuita e contínua de materiais médicos específicos, incluindo curativos, medicamentos, cremes hidratantes e suplementos nutricionais, através do Sistema Único de Saúde - SUS;

III – Oferta de acompanhamento integral por equipe multidisciplinar de saúde, composta por dermatologistas, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais;

IV – Direito à isenção de impostos para aquisição de veículos adaptados, conforme legislação vigente;



V – Gratuidade no transporte público para o beneficiário e seu acompanhante, quando necessário;

VI – Prioridade na inclusão em programas de habitação assistida, garantindo moradias adaptadas às necessidades de mobilidade;

VII – Implementação de campanhas de conscientização sobre a doença, promovendo inclusão social e combate à discriminação.

Art. 6º Para viabilizar o custeio do benefício e das medidas assistenciais previstas nesta Lei, serão utilizados recursos oriundos de 0,2% da arrecadação dos concursos de prognósticos vinculados ao Instituto Nacional do Seguro Social - INSS, além de dotações previstas no orçamento federal.

Art. 7º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 90 (noventa) dias, estabelecendo normas complementares para sua execução.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O presente projeto de lei busca garantir um benefício assistencial contínuo para pessoas diagnosticadas com Epidermólise Bolhosa - EB, assegurando-lhes melhores condições de vida e suporte adequado.

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença rara, crônica e geneticamente determinada, caracterizada por extrema fragilidade da pele e mucosas, resultando no aparecimento espontâneo de bolhas e feridas dolorosas, que podem levar a complicações graves e infecções recorrentes. Pacientes diagnosticados com EB enfrentam dificuldades severas em atividades diárias, necessitando de cuidados contínuos e de alto custo, incluindo curativos especiais, medicamentos, suplementos nutricionais e assistência multidisciplinar.

A concessão do benefício de um salário mínimo visa minimizar os impactos socioeconômicos da enfermidade sobre as famílias, que



frequentemente precisam se dedicar integralmente ao cuidado do paciente, impossibilitando a manutenção de uma atividade profissional regular.

O benefício proposto se diferencia do Benefício de Prestação Continuada - BPC ao reconhecer a especificidade e a severidade da EB, garantindo suporte vitalício e intransferível aos portadores da doença.

Além da assistência financeira, o Projeto prevê uma série de medidas de suporte fundamentais, tais como atendimento prioritário em serviços públicos e privados, fornecimento contínuo de materiais médicos essenciais pelo Sistema Único de Saúde - SUS, acompanhamento integral por equipe multidisciplinar e isenção de impostos para aquisição de veículos adaptados. Essas ações visam não apenas mitigar o sofrimento dos pacientes, mas também promover sua inclusão social e qualidade de vida.

Outro ponto fundamental do Projeto é a equiparação da Epidermólise Bolhosa ao rol de doenças graves, garantindo ao portador o direito à aposentadoria sem carência, reconhecendo a incapacitância severa que a doença impõe. Dessa forma, busca-se garantir segurança jurídica e previsibilidade para os pacientes e suas famílias no planejamento de sua assistência e tratamento.

Para viabilizar o custeio do benefício e das medidas previstas, propõe-se a utilização de 0,2% da arrecadação dos concursos de prognósticos vinculados ao Instituto Nacional do Seguro Social - INSS, além de dotações orçamentárias já previstas no orçamento federal. Esse mecanismo assegura sustentabilidade financeira à proposta sem comprometer recursos destinados a outras políticas públicas.

A criação deste benefício e das medidas assistenciais representa um avanço significativo na defesa dos direitos das pessoas com doenças raras e na construção de uma sociedade mais justa e solidária.



Ante o exposto, conclamamos os nobres Pares a aprovarem esta iniciativa legislativa que é essencial para garantir dignidade, inclusão e suporte adequado aos portadores de Epidermólise Bolhosa e seus familiares.

Sala das Sessões, em de de 2025.

Delegado Bruno Lima
Deputado Federal
PP/SP

