



PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Do Sr. CAPITÃO ALBERTO NETO)

Dispõe sobre as Diretrizes para Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa no Sistema Único de Saúde – SUS e concede pensão especial para os pacientes diagnosticados com essa doença, na forma em que especifica.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei define as Diretrizes para Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa – DAEEB, no âmbito do Sistema Único de Saúde, e concede pensão especial para as pessoas com Epidermólise Bolhosa que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.

Art. 2º São direitos da pessoa com Epidermólise Bolhosa, dentre outros previstos na Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência e na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, os seguintes:

I – acesso às estratégias e exames para o diagnóstico precoce da Epidermólise Bolhosa;

II – início imediato do tratamento após diagnóstico;

III – tratamento integral na condição de paciente, no conjunto de suas necessidades e tendo em vista outras doenças e condições que o afetem, no âmbito da atenção multidisciplinar;

IV – realização de testes moleculares e genéticos e de exames histopatológicos para a correta classificação do subtipo de epidermólise bolhosa no direcionamento da terapia e dos cuidados necessários;



V – garantia de atendimento por profissionais capacitados para o atendimento de pacientes diagnosticados com epidermólise bolhosa;

VI – acesso às práticas terapêuticas integrativas e complementares adaptadas à sua particular condição de saúde;

VII – não ser, em nenhuma hipótese, submetida a tratamento desumano ou degradante, nem ser privada de sua liberdade ou do convívio familiar, e não ser discriminada por motivo de seu transtorno;

VIII - atendimento prioritário em órgãos públicos, instituições de saúde, estabelecimentos de ensino, farmácias, estabelecimentos comerciais, estacionamentos e demais locais de atendimento ao público;

IX - prioridade na marcação de consultas e exames médicos em instituições de saúde públicas ou privadas;

X - prioridade no acesso ao transporte público, incluindo assentos preferenciais.

Art. 3º O Poder Público oferecerá atendimento integral aos pacientes com Epidermólise Bolhosa, em especial os seguintes serviços:

I – consultas e exames diagnósticos da Epidermólise Bolhosa;

II – curativos, coberturas, medicamentos e suplementos;

III – atendimento especializado por 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, social, psicológico e psiquiátrico para os pacientes e seus familiares ou responsáveis, objetivando o equilíbrio emocional e a estabilidade familiar, a fim de proporcionar um ambiente seguro e estimulante ao desenvolvimento dos tratamentos;



V – disponibilização de auxiliares nas redes de ensino que ajudem no momento da ingestão das refeições consumidas no ambiente escolar.

§ 1º Os atendimentos tratados neste artigo devem observar os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas estabelecidas pelo Ministério da Saúde, ou outros documentos que vierem a substituí-los, e devem ser garantidos durante toda a vida do paciente.

§ 2º Quando indicados, os atendimentos serão realizados no domicílio do paciente.

Art. 4º Será concedida, ao paciente diagnosticado com Epidermólise Bolhosa que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família, uma pensão especial mensal, de caráter personalíssimo e intransferível, no valor de 1 (um) salário mínimo.

§ 1º Para os fins deste artigo, considera-se não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família o paciente com renda familiar mensal per capita igual ou inferior a 1/4 (um quarto) do salário mínimo.

§ 2º A pensão especial de que trata o caput deste artigo:

I - não poderá ser acumulada com benefícios previdenciários, assistenciais ou indenizações pagas pela União, garantido o direito de opção;

II - não gera direito a abono anual ou pensão por morte;

III – será requerida mediante avaliação médica e avaliação social realizadas por médicos peritos e por assistentes sociais do Instituto Nacional de Seguro Social - INSS.

Art. 5º Os gestores do SUS devem realizar campanhas de conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa e os respectivos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas - PCDT, em todo o território nacional, junto à população em geral e aos profissionais de saúde, além de realização de capacitação e treinamento específicos sobre a doença para a melhoria da atenção à saúde.



Art. 6º As despesas com a execução da presente Lei correrão por conta:

I - das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário;

II - da programação orçamentária Indenizações e Pensões Especiais de Responsabilidade da União, no caso de seu art. 4º.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O cuidado com pacientes que têm doenças raras representa um grande desafio para os sistemas de saúde, desde as dificuldades para o diagnóstico precoce, até a inexistência de tratamentos específicos para a obtenção da cura. A Epidermólise Bolhosa é um bom exemplo disso, uma doença de origem genética (epidermólise bolhosa geneticamente determinada) ou imunológica (epidermólise bolhosa adquirida) que não possui cura, com a terapia direcionada ao controle do quadro sintomatológico.

Existem estimativas que indicam que a prevalência de EBH fica em torno de 11 casos por um milhão de habitantes e a incidência é de aproximadamente 20 casos por um milhão de nascidos vivos. A taxa de incidência de EBH, por subtipo, é aproximadamente oito por milhão de nascidos vivos para EBH simples, três por milhão de nascidos vivos para EBH junctional, dois por milhão de nascidos vivos para EBH distrófica dominante e três por milhão de nascidos vivos por EBH distrófica recessiva.

Como visto, trata-se de uma doença bastante rara e negligenciada pelos sistemas de saúde. Por isso, o Poder Público precisa direcionar mais atenção e aprimorar os serviços úteis para a proteção, promoção e recuperação da saúde das pessoas diagnosticadas com essa doença.

Os serviços de saúde devem dispor de meios para propiciar um diagnóstico célere e correto das doenças, principalmente das consideradas



raras. Sabe-se que a raridade da incidência e prevalência da condição contribui para que os profissionais de saúde desconheçam os sintomas iniciais e direcionem os exames complementares para a diferenciação com outras doenças e agravos que possuem sintomas parecidos.

Nessa situação, os testes e aconselhamento genéticos tornam-se primordiais para a atenção mais especializada, como a obtenção de terapias mais eficientes e eficazes contra a EB. São tratamentos geralmente dispendiosos e que demandam uma base de custeio perene e que acompanhe a incorporação de novas tecnologias, como os medicamentos inovadores. Garantir as fontes de custeio, em especial no ambiente de escassez e limitações orçamentárias e financeiras torna-se um dos principais desafios aos provedores dos serviços de saúde.

Desse modo, este Projeto de Lei busca enfrentar esses desafios na busca de melhores condições na atenção à saúde das pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa e, assim, garantir a observância do direito à saúde nos moldes idealizados na Constituição Federal.

Além disso, propomos a instituição de uma pensão especial, no valor de um salário mínimo mensal, para os pacientes que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.

Em face da importância da matéria, solicito o apoio dos demais Parlamentares no sentido da aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em de de 2025.

Deputado CAPITÃO ALBERTO NETO

