

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 4.820, DE 2023

Apensados: PL nº 5.107/2023, PL nº 5.140/2023, PL nº 5.234/2023, PL nº 5.581/2023 e PL nº 305/2024

Institui PENSÃO ESPECIAL destinada ao portador da doença EPIDERMÓLISE BOLHOSA.

Autores: Deputados SAULLO VIANNA E OUTROS

Relator: Deputado CÉLIO SILVEIRA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 4.820, de 2023, propõe a instituição de uma pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, no valor de um salário mínimo, a ser concedida às pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa. Esse benefício não poderá ser acumulado com outras indenizações pagas pela União, nem com o Benefício de Prestação Continuada (BPC), além de não gerar direito a abono ou pensão por morte. O Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), será a instituição responsável pela realização e exame pericial médico e para administrar a pensão.

O autor, nas justificativas à iniciativa, relata que o seu objetivo é dar dignidade às pessoas diagnosticadas com a condição. Destacou que a expectativa de vida de pessoas com epidermólise bolhosa é de 20 anos e que a ajuda dessa pensão é fundamental para que os pacientes consigam o tratamento adequado e uma renda para sobreviver.

Nesta Comissão, foram apensados ao projeto original as seguintes proposições:

1. PL nº 5.107/2023, de autoria do Sr. Gilvan Maximo, 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 nº 5.140/2023, de autoria do Sr. Raimundo Santos, que estabelece diretrizes gerais para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Epidermólise Bolhosa.
3. PL nº 5.234/2023, de autoria do Sr. Marcelo Queiroz e do Sr. Delegado Matheus Laiola, que institui a pensão especial aos portadores de Epidermólise Bolhosa e dá outras providências.
4. PL nº 5.581/2023, de autoria do Sr. Marx Beltrão, 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 nº 305/2024, de autoria do Sr. Charles Fernandes, que institui pensão especial para pessoas com epidermólise bolhosa inscritas no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (CadÚnico).

A matéria foi distribuída para a apreciação conclusiva das Comissões de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família; de Saúde; de Finanças e Tributação (art. 54 RICD); e de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD).

Saliente-se que a CPASF analisou e aprovou a matéria, na forma de um substitutivo, em sessão de 13/11/2024. De acordo com o Relator, os projetos eram meritórios na promoção de uma sociedade mais inclusiva e compassiva, pois buscam garantir proteção assistencial e saúde daquelas que têm essa doença rara.

É o relatório.



II - VOTO DO RELATOR

Conforme visto no Relatório precedente, trata-se de proposições sobre direitos das pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa relativos à atenção à saúde e à pensão especial e vitalícia. A esta Comissão de Saúde compete a avaliação sobre o mérito das propostas para a saúde no país.

A epidermólise bolhosa engloba um grupo de condições raras, de origem genética, caracterizada pela deficiência nas proteínas que atuam na união das camadas celulares da pele e mucosas. Essa deficiência proteica resulta em elevada fragilidade da pele, com a consequente formação de bolhas e lacerações com extrema facilidade, ao menor atrito suportado pela pele, como o ato de tocar ou esfregar. As bolhas podem surgir em qualquer parte do corpo, inclusive nos órgãos internos, como o estômago, intestinos, vias aéreas, bexiga e genitais.

A doença, além de rara, não tem uma cura e o tratamento padrão é direcionado ao quadro sintomatológico, como controle da dor, tratamento das feridas e alternativas para lidar com a condição no dia-a-dia. Os sintomas são variáveis, a depender do tipo de epidermólise bolhosa, mas no geral todos os subtipos apresentam pele extremamente frágil que forma bolhas e lacera facilmente.

Como visto, os sintomas desenvolvidos demonstram o grande sofrimento que é enfrentado pelas pessoas que têm epidermólise bolhosa, em especial a dor crônica intensa causada pelas lesões constantes, infecções, complicações respiratórias e digestivas, problemas no trato geniturinário e sofrimento psicológico.

Não há dúvidas de que o Sistema Único de Saúde – SUS precisa desenvolver estratégias de acolhimento e atenção diferenciadas para esses pacientes. O princípio da equidade deve ser o fundamento principal dos serviços de saúde nesse caso, ou seja, dar um tratamento diferenciado para aqueles que se encontram em situações desiguais, na medida dessas



desigualdades, com o objetivo de aprimorar as estratégias e a linha de cuidado definida para as pessoas diagnosticadas com a citada condição.

Além da definição de normas guiadoras para os serviços de saúde, a concessão de uma pensão especial se mostra bastante relevante. Obviamente que as pessoas que têm epidermólise bolhosa realizam gastos bem acima das demais pessoas para que possam minorar seus sofrimentos e preservar um pouco sua dignidade. São muitos os serviços demandados com relativa frequência, muitos medicamentos, diferentes produtos e insumos de saúde e internações rotineiras. São despesas altas que comprometem qualquer orçamento familiar, sem falar na imprevisibilidade delas.

Essa base financeira frágil precisa ser fortalecida, pelo menos um pouco, para preservar as condições econômicas dos pacientes necessárias para o seu tratamento. A pensão especial sugerida em algumas proposições em análise cumpre esse propósito de fortalecimento da base de custeio das famílias que convivem com a epidermólise bolhosa.

Dessa forma, considero as proposições em análise meritórias para o aprimoramento do direito à saúde e em consonância com o princípio da equidade, razão que recomenda o seu acolhimento de mérito por esta Comissão.

Ante todo o exposto, VOTO pela APROVAÇÃO dos Projetos de Lei nº 4.820/2023, nº 5.107/2023, nº 5.140/2023, nº 5.234/2023, nº 5.581/2023 e nº 305/2024, na forma do substitutivo anexo, e pela REJEIÇÃO do substitutivo da Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputado CÉLIO SILVEIRA
Relator

2025-8990



COMISSÃO DE SAÚDE

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 4.820, DE 2023

Apensados: PL nº 5.107/2023, PL nº 5.140/2023, PL nº 5.234/2023, PL nº 5.581/2023 e PL nº 305/2024

Dispõe sobre políticas públicas de saúde para pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa e institui pensão especial.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei Dispõe sobre políticas públicas de saúde para pacientes diagnosticadas com epidermólise bolhosa e institui pensão especial para essas pessoas.

Art. 2º São direitos da pessoa com epidermólise bolhosa, entre outros:

I – acesso às consultas e exames complementares, inclusive testes genéticos, necessários para o diagnóstico precoce da epidermólise bolhosa;

II – tratamento integral e multidisciplinar iniciado imediatamente após a conclusão diagnóstica;

III – garantia de acesso a todos os medicamentos e insumos necessários para atenção à saúde, de acordo com os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas aprovados pelo Ministério da Saúde;

IV – atendimento domiciliar no caso de impossibilidade de locomoção do paciente às unidades de saúde ou quando indicado pelos profissionais de saúde que fazem o acompanhamento do paciente;

V – não ser discriminada.



Art. 3º O Poder Público fica obrigado a garantir, por meio do Sistema Único de Saúde – SUS, a atenção integral aos pacientes diagnosticados com epidermólise bolhosa.

§1º O SUS deverá dispor de equipe multidisciplinar capacitada e treinada, de forma rotineira, para o fornecimento dos serviços demandados pelas pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa atendidas nos serviços públicos de saúde ou nos serviços conveniados.

§2º O atendimento integral previsto no caput envolve os cuidados com a família do paciente, em especial o aconselhamento genético e acompanhamento de saúde mental, caso necessário.

§3º O Poder Público deve promover campanhas educativas e de conscientização sobre a epidermólise bolhosa, com a participação de diferentes segmentos sociais e da população em geral.

Art. 4º À pessoa diagnosticada com epidermólise bolhosa e que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família, será concedida 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 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. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputado CÉLIO SILVEIRA
Relator

