

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

PROJETO DE LEI Nº 254, DE 2025

Apensado: PL nº 798/2025

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

Autor: Deputado DELEGADO BRUNO LIMA

Relatora: Deputada CLARISSA TÉRCIO

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 254 de 2025, de autoria do Deputado Delegado Bruno Lima, objetiva instituir um benefício assistencial contínuo destinado às pessoas diagnosticadas com Epidermólise Bolhosa (EB), uma doença rara, crônica e genética caracterizada por fragilidade extrema da pele e mucosas, que provoca o aparecimento de bolhas e feridas dolorosas.

O benefício, no valor de um salário mínimo mensal, será vitalício e intransferível, podendo ser concedido à pessoa com EB ou ao seu responsável que presta cuidados essenciais, como alimentação, higiene e locomoção em tempo integral. O PL prevê que esse benefício não poderá ser acumulado com indenizações judiciais relacionadas à mesma condição, nem com o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Além disso, a doença será considerada incapacitante e equiparada às doenças graves para efeitos de concessão de aposentadoria sem carência e outros benefícios legais.

O Projeto estabelece que o benefício será solicitado junto ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), com comprovação por laudo médico e perícia especializada, e seu acompanhamento será periódico, para reavaliação das necessidades assistenciais.



Além do benefício assistencial, o PL procura garantir: atendimento prioritário em serviços públicos e privados de saúde, educação e assistência social; distribuição gratuita e contínua de materiais médicos específicos, como curativos, medicamentos, cremes hidratantes e suplementos nutricionais, pelo Sistema Único de Saúde (SUS); acompanhamento integral, por equipe multidisciplinar de saúde composta por dermatologistas, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais; isenção de impostos na aquisição de veículos adaptados; gratuidade em transporte público para o beneficiário e seu acompanhante; prioridade na inclusão em programas de habitação assistida com moradias adaptadas; e campanhas de conscientização para promover a inclusão social e combater a discriminação.

Para o custeio do benefício e das medidas previstas, o PL propõe a utilização de 0,2% da arrecadação dos concursos de prognósticos vinculados ao INSS, além das dotações previstas no orçamento federal.

A justificativa do Projeto destaca a severidade da Epidermólise Bolhosa, que demanda cuidados contínuos e de alto custo, e o impacto socioeconômico para as famílias que geralmente precisam se dedicar integralmente ao cuidado desses pacientes, impossibilitando o exercício de atividade profissional regular. O benefício assistencial é apresentado como uma resposta específica e necessária, diferenciando-se do BPC, ao assegurar suporte vitalício e intransferível às pessoas com a doença. O Projeto ressalta que as medidas de suporte não apenas mitigam o sofrimento, mas também promovem a inclusão social e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Também enfatiza a importância da inclusão da EB na lista de doenças graves para garantir direitos previdenciários e segurança jurídica aos pacientes e suas famílias, buscando construir uma sociedade mais justa e solidária.

Apensado ao principal, o Projeto de Lei nº 798, de 2025, proposto pelo Deputado Capitão Alberto Neto, pretende estabelecer diretrizes para a assistência especializada a pessoas com EB no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e criar uma pensão especial aos pacientes diagnosticados com essa doença, desde que comprovem não possuir meios de prover sua própria manutenção nem que esta seja provida por sua família.



O Projeto assegura diversos direitos às pessoas com EB, incluindo acesso a estratégias e exames para diagnóstico precoce, início imediato do tratamento, atendimento integral e multidisciplinar que leve em conta outras condições de saúde que possam coexistir, além da realização de testes moleculares e genéticos para a correta classificação do subtipo da doença, para o direcionamento da terapia e dos cuidados necessários. O atendimento precisa ser realizado por profissionais capacitados, com acesso a práticas terapêuticas integrativas e complementares adaptadas, e a pessoa com EB deve ser protegida contra tratamentos desumanos ou degradantes, discriminação e privação da liberdade ou do convívio familiar. O Projeto prevê, ainda, atendimento prioritário em órgãos públicos, instituições de saúde, estabelecimentos de ensino e comerciais, transporte público e outros locais de atendimento público, com prioridade na marcação de consultas e exames. O poder público deve garantir atendimento integral, com consultas, exames diagnósticos, curativos, medicamentos, suplementos e acompanhamento por equipe multidisciplinar especializada, incluindo desde neonatologistas até psicólogos e assistentes sociais, com suporte psicológico e social para os pacientes e suas famílias.

A pensão especial a ser concedida será mensal, no valor de um salário mínimo, de caráter personalíssimo e intransferível, destinada aos pacientes que não tenham condições financeiras próprias ou familiares para sua manutenção, definida por renda familiar mensal per capita igual ou inferior a um quarto do salário mínimo. Essa pensão não poderá ser acumulada com benefícios previdenciários, assistenciais ou indenizações pagas pela União, e será requerida mediante avaliação médica e social realizada pelo INSS. O projeto ainda determina que o SUS promova campanhas de conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa e promova capacitação dos profissionais de saúde, além de prever que as despesas decorrentes da lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias e da programação orçamentária de indenizações e pensões especiais da União.

Na justificativa, o Projeto destaca os desafios enfrentados no cuidado de pacientes com doenças raras como a EB, que é uma doença genética sem cura, com terapia focada no controle dos sintomas. Estatísticas



indicam a rara incidência e prevalência da doença, o que contribui para o desconhecimento médico e dificuldades no diagnóstico precoce. A doença é dolorosa, crônica e requer tratamentos especializados e custosos, incluindo terapias inovadoras que demandam financiamento permanente. A proposta busca enfrentar essas dificuldades para garantir o direito à saúde previsto na Constituição Federal, oferecendo assistência de qualidade e uma pensão especial aos pacientes economicamente vulneráveis. O Projeto visa ainda promover melhores condições para o tratamento da EB e a inclusão social dos pacientes.

As proposições tramitam em regime ordinário (art. 151, III, do RICD) e estão sujeitas à apreciação conclusiva pelas Comissões de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família; de Saúde; de Finanças e Tributação (mérito e art. 54 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados – RICD); e de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 do RICD).

No âmbito desta Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, decorrido o prazo regimental, não foram apresentadas emendas às proposições.

É o relatório.

II - VOTO DA RELATORA

O Projeto de Lei nº 254, de 2025, representa uma iniciativa legislativa de notável sensibilidade, ao propor um arcabouço de proteção integral para indivíduos diagnosticados com Epidermólise Bolhosa (EB), uma “doença genética e hereditária rara, que provoca a formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas e se manifesta já no nascimento.”¹ A proposta destaca-se por seu reconhecimento holístico das necessidades desses pacientes, que transcendem o cuidado médico e englobam suporte financeiro, social e familiar.

¹ BRASIL. Ministério da Saúde. **Epidermólise Bolhosa**. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/epidermolise-bolhosa>. Acesso em: 1 out. 2025.



Para compreender a relevância do Projeto, é imperativo, primeiro, dimensionar o fardo imposto pela EB. Essa condição resulta na formação de bolhas e feridas dolorosas ao menor atrito, o que pode levar a complicações, como infecções, sepse, fusão dos dedos e alterações nas articulações, problemas nutricionais, devido a bolhas na boca que podem dificultar a alimentação e levar a desnutrição, anemia, constipação intestinal, problemas dentários e câncer de pele.²

O impacto da doença transcende a esfera clínica, impondo um pesado ônus socioeconômico às famílias. O tratamento exige cuidados contínuos e de alto custo, incluindo curativos especiais, medicamentos, suplementos nutricionais e acompanhamento por uma equipe multidisciplinar.³ Como em outras doenças raras, frequentemente um membro da família, geralmente a mãe, acaba dedicando grande parte de seu tempo à rotina diária de cuidados, comprometendo sua capacidade de geração de renda, o que é especialmente preocupante para essas famílias, que estão sujeitas a gastos elevados, os quais comprometem grande parte de sua renda, os chamados gastos catastróficos.

Ao propor a concessão de um benefício assistencial, o Projeto reconhece essa realidade e confere visibilidade a uma doença rara e devastadora, que, de fato, não conta com políticas públicas suficientes para a superação do estado de vulnerabilidade em que os pacientes e familiares se encontram. Contudo, entendemos que há alguns empecilhos à criação do benefício proposto. Primeiramente, o Projeto propõe a criação de um benefício assistencial, mas não estabelece um critério de renda para a sua concessão, de forma que poderia ser concedido mesmo a pessoas com EB pertencentes a famílias com renda média ou alta, com possível ofensa ao art. 203 da Constituição, que reserva as prestações assistenciais, de natureza não contributiva, às pessoas que dela necessitam.

Além disso, a criação de um benefício assistencial específico pode suscitar indesejável fragmentação ou sobreposição do sistema de

² MAYO CLINIC. **Epidermolysis bullosa**. Mayo Clinic. [s. d.] Disponível em: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/epidermolysis-bullosa/symptoms-causes/syc-20361062>. Acesso em: 1 out. 2025.

³ DEBRA BRASIL. **Políticas Públicas**., [s. d.]. Disponível em: <https://debrabrasil.com.br/politicas-publicas/>. Acesso em: 1 out. 2025.



proteção social. A legislação brasileira já prevê a concessão do benefício de prestação continuada (BPC), consistente em uma renda mensal de um salário mínimo, pago não somente às pessoas com EB, mas a todos aqueles que forem pessoas com deficiência e que não possuam meios de prover à própria manutenção, por si próprios ou por seus familiares. De acordo com as informações mais recentes disponibilizadas na plataforma de dados abertos do INSS, é possível verificar que, atualmente, existem 465 BPCs concedidos em razão de EB, evidenciando que já existe a proteção assistencial almejada pelo PL nº 254, de 2025. Há, ainda, 75 pessoas com EB que recebem aposentadoria por incapacidade permanente ou auxílio por incapacidade temporária. Considerando que existem 802 pessoas diagnosticadas com a doença no Brasil, cerca de 67% já recebem o BPC ou benefícios previdenciários por incapacidade.^{4 5}

Pelas mesmas razões, pensamos que não pode ser acolhida a proposta do Projeto de Lei nº 798, de 2025, consistente na concessão de pensão especial aos pacientes diagnosticados com essa doença, desde que comprovem não possuir meios de prover sua própria manutenção nem que esta seja provida por sua família, especialmente pela existência de benefício que cumpre esse papel, qual seja, o BPC.

No tocante à inclusão da EB entre as doenças que isentam de carência para a concessão da aposentadoria por incapacidade permanente e auxílio por incapacidade temporária, entendemos que a proposta merece acolhimento.

O acesso a benefícios previdenciários por incapacidade depende, em regra, do cumprimento de período mínimo de carência de doze contribuições mensais. Ocorre que, nos casos em que o segurado for acometido de alguma das doenças e afecções que atendam aos critérios de “estigma, deformação, mutilação, deficiência ou outro fator que lhe confira especificidade e gravidade que mereçam tratamento particularizado”, a carência deve ser dispensada, conforme o inciso II do art. 26 da Lei nº 8.213,

⁴ BRASIL. Ministério da Gestão e da Inovação em Serviços Públicos. **Benefícios mantidos - Plano de Dados Abertos Jun/2023 a jun/2027**. Portal Brasileiro de Dados Abertos, 2025. Disponível em: <https://dados.gov.br/dados/conjuntos-dados/beneficios-mantidos-plano-de-dados-abertos-jun-2023-a-jun-2025>. Acesso em: 1 out. 2025.

⁵ BRASIL. Ministério da Saúde, op. cit.



de 1991. Compete aos Ministérios da Saúde e da Previdência Social a elaboração e atualização dessa lista a cada três anos.

Tais critérios não são meras sugestões, mas sim os vetores legais que devem guiar a inclusão de patologias na lista. A lei impõe um processo dinâmico, determinando que a lista seja atualizada a cada três anos. A intenção do legislador, ao determinar a atualização trienal, não foi de criar um rol pético e imutável, mas sim um instrumento capaz de se adaptar ao avanço da medicina e de incorporar novas patologias que se enquadrem nos critérios de severidade estabelecidos.

Ocorre que a lista de doenças que isentam de carência praticamente não foi atualizada desde a edição da Lei nº 8.213, de 1991, deixando inúmeras patologias que atendem aos critérios legais, como a EB, fora do alcance da proteção diferenciada almejada

De acordo com os especialistas, é crucial entender que a EB não é apenas uma doença dermatológica; é uma condição sistêmica com complicações graves em múltiplos órgãos. As formas graves de EB, por exemplo, podem apresentar a deformidade de Mitten, na qual “As bolhas e cicatrizações resultam em uma mão envolvida por uma camada de epiderme que, incorporando todos os dedos, assume a forma de luva de boxe”, que se enquadra perfeitamente nos conceitos de deformação e mutilação, além de favorecer a ocorrência de atos discriminatórios, ou estigma. Além disso, a natureza incurável e progressiva da doença, o seu caráter genético, o altíssimo custo do tratamento (curativos especiais, suplementos nutricionais) e a necessidade de uma abordagem médica altamente especializada e multidisciplinar são fatores que, somados, conferem à Epidermólise Bolhosa a “especificidade e gravidade que merecem tratamento particularizado”, conforme a dicção do art. 26, II, da Lei nº 8.213, de 1991.^{6 7}

No tocante às demais medidas de suporte propostas, temos que aquelas com feição de proteção no âmbito da Saúde poderão ser

⁶ LIMA, Layse Fraga; VASCONCELOS, Pedro Fonseca de. Epidermólise bolhosa: suas repercussões restritivas na vida diária do paciente. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/download/2657/1018/10489>. Acesso em: 1 out. 2025.

⁷ ANGELO, Marla Monica Fagundes Cardoso et al. Manifestações Clínicas da Epidermólise Bolhosa: Revisão De Literatura. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/637/63723468021.pdf>. Acesso em: 1 out. 2025.



examinadas oportunamente pela Comissão de Saúde, que sucederá esta Comissão no exame da matéria.

No tocante às propostas de atendimento prioritário, que abarcam transporte público, repartições públicas, entre outros, entendemos que, embora meritória, a legislação já contempla esse direito, assegurando a Lei nº 10.048, de 2000, o atendimento prioritário em repartições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos, bem como a reserva de assentos por parte de empresas públicas de transporte e as concessionárias de transporte coletivo a todas as pessoas com deficiência, abarcando, também, certamente, as pessoas com EB. No mesmo sentido, a Lei nº 8.989, de 1995, reconhece o direito à isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) a todas as pessoas com deficiência, e a Lei nº 14.620, de 2003, que trata do “Programa Minha Casa, Minha Vida”, concede prioridade às pessoas com deficiência para fins de atendimento à provisão subsidiada de unidades habitacionais com o emprego de dotação orçamentária da União.

Ressalte-se que, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pessoas com deficiência são aquelas com “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.” Essa condição deve ser comprovada, nos termos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, por meio da avaliação biopsicossocial, que deve ser realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de atividades e a restrição de participação.

Não nos parece viável que a lei possa abstratamente apontar quais doenças ou limitações clínicas possam efetivamente ensejar restrições na participação social, avaliação que deve ser realizada em cada caso, conforme as condições concretamente identificadas pelos executores das referidas políticas públicas.



Por fim, no tocante à previsão de que, para viabilizar o custeio do benefício e das medidas assistenciais previstas, 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, identificamos que os Projetos não apresentaram estudos com o impacto financeiro das medidas propostas, de forma a se analisar a suficiência desses recursos. De qualquer modo, compete à Comissão de Finanças e Tributação a análise terminativa dessa questão, assim como a compatibilidade da proposta com a legislação vigente, em especial a Lei nº 13.756, de 2018, que estabelece a destinação da arrecadação das diversas modalidades de loteria. Assim, apenas corrigimos a menção à destinação ao Instituto Nacional do Seguro Social – INSS, uma vez que não há menção na Lei nº 13.756, de 2018, a esse destinatário, mas, entre outros, à seguridade social.

Pelo exposto, votamos pela aprovação dos Projetos de Lei nº 254 e nº 798, ambos de 2025, na forma do Substitutivo anexo.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada CLARISSA TÉRCIO
Relatora

2025-16979



**COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL,
INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA****SUBSTITUTIVO AOS PROJETOS DE LEI Nº 254, DE 2025, E Nº
798, DE 2025.**

Dispõe sobre as Diretrizes para Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa no Sistema Único de Saúde – SUS e sobre medidas de suporte aos indivíduos diagnosticados com essa doença; altera a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, para incluir a epidermólise bolhosa entre as doenças que independem de carência para a concessão do auxílio por incapacidade temporária e da aposentadoria por incapacidade permanente.

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, dispõe sobre medidas de suporte aos indivíduos diagnosticados com epidermólise bolhosa e altera a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, para incluir a epidermólise bolhosa entre as doenças que independem de carência para a concessão de auxílio por incapacidade temporária e de aposentadoria por incapacidade permanente.

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

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 - distribuição gratuita e contínua de materiais médicos específicos, incluindo curativos, coberturas, medicamentos, cremes hidratantes e suplementos nutricionais, por meio do Sistema Único de Saúde - SUS;

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, profissionais de enfermagem e assistentes sociais;

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 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. 5º Para viabilizar o custeio do benefício e das medidas assistenciais previstas nesta Lei, serão utilizados recursos oriundos de 0,2% (dois décimos por cento) da arrecadação dos concursos de prognósticos destinados à seguridade social, além de dotações previstas no orçamento federal.

Art. 6º O art. 151 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 151. Até que seja elaborada a lista de doenças mencionada no inciso II do art. 26, independe de carência a concessão de **auxílio por incapacidade temporária e aposentadoria por incapacidade permanente** ao segurado que, após filiar-se ao RGPS, for acometido das seguintes doenças: tuberculose ativa, hanseníase, alienação mental, esclerose múltipla, hepatopatia grave, neoplasia maligna, cegueira, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, doença de Parkinson, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, estado avançado da doença de Paget (osteíte deformante), síndrome da deficiência imunológica adquirida (aids), **epidermólise bolhosa** ou contaminação por radiação, com base em conclusão da medicina especializada.” (NR)

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



Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada CLARISSA TÉRCIO
Relatora

2025-16979

