

PARECER DE PLENÁRIO

PROJETO DE LEI Nº 4820, 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 política de atenção integral à pessoa com epidermólise bolhosa no âmbito do Sistema Único de Saúde e cria pensão especial.

Autor: Deputado SAULLO VIANNA

Relator: Deputado FRED COSTA

I – RELATÓRIO



O Projeto de Lei nº 4.820, de 2023, de autoria dos Deputados Saullo Vianna, Marcelo Queiroz, Delegado Matheus Laiola e outros institui pensão especial destinada às pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa. Nos termos da proposição, o benefício seria mensal, vitalício e intransferível, no valor de um salário mínimo, vedada sua acumulação com indenizações pagas pela União em razão dos mesmos fatos ou com o Benefício de Prestação Continuada – BPC, além de não gerar direito a abono nem pensão por morte. O texto prevê, ainda, que o requerimento seja formulado ao Instituto Nacional do Seguro Social – INSS, mediante exame pericial por perito médico federal, e indica como fonte de custeio percentual da receita dos concursos de prognósticos.

Na justificção, o autor assinala que a epidermólise bolhosa é doença rara, grave, incapacitante e sem cura, cujo tratamento exige dedicação integral, acompanhamento multiprofissional e custos permanentes com cuidados especializados. Sustenta, assim, que a pensão especial constitui instrumento mínimo de dignidade e subsistência para os pacientes e suas famílias.

À proposição principal foram apensados 5 (cinco) Projetos de Lei, são eles:



- **PL nº 5.107, de 2023, do Deputado Gilvan Maximo**, que cria o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa – PAEEB, na rede pública de saúde, com previsão de consultas, exames, curativos, medicamentos, equipe multidisciplinar, acompanhamento genético, atendimento domiciliar e centros de referência. Também autoriza a concessão de pensão especial às pessoas com a doença ou a seus responsáveis legais.

- **PL nº 5.140, de 2023, do Deputado Raimundo Santos**, que estabelece diretrizes gerais para o atendimento integral, pelo SUS, às pessoas acometidas por epidermólise bolhosa, abrangendo consultas, exames, curativos, medicamentos, suplementos e atendimento por equipe multidisciplinar. A proposição também prevê mapeamento genético de familiares, equiparação da doença a condição incapacitante, regras para planos de saúde e notificação compulsória de casos.

- **PL nº 5.234, de 2023, dos Deputados Marcelo Queiroz e Delegado Matheus Laiola**, que institui pensão especial mensal, vitalícia e intransferível às pessoas com epidermólise bolhosa ou, quando for o caso, a seus responsáveis legais. O texto admite, em determinadas hipóteses, a acumulação com o BPC ou com benefício previdenciário de até um salário mínimo e prevê, ainda, ações específicas do Ministério da Saúde para garantir atendimento especializado, insumos e acompanhamento genético.

- **PL nº 5.581, de 2023, do Deputado Marx Beltrão**, que institui a Política Nacional de Assistência Integral à Pessoa com Epidermólise Bolhosa, no âmbito do SUS, assegurando atendimento prioritário, equipe multidisciplinar, aconselhamento genético, exames, curativos, medicamentos e atendimento domiciliar. Além disso, propõe a criação de pensão especial com valores definidos conforme a gravidade da doença, as comorbidades, as complicações e o grau de vulnerabilidade social do paciente.



- **PL nº 305, de 2024, do Deputado Charles Fernandes,** que institui pensão especial para pessoas com epidermólise bolhosa inscritas no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal – CadÚnico. A proposta fixa benefício mensal, vitalício e intransferível no valor de um salário mínimo, veda a acumulação com benefícios previdenciários, assistenciais ou indenizações pagas pela União, ressalvado o direito de opção, e atribui ao INSS a análise do requerimento e do diagnóstico pericial.

Os projetos foram distribuídos 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).

A Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família aprovou substitutivo que, além de manter a pensão, criou programa de assistência especializada, com atendimento multidisciplinar, acompanhamento genético, possibilidade de atendimento domiciliar e outras previsões correlatas.

O Projeto está pendente de parecer das Comissões de Saúde; Finanças e Tributação e Constituição e Justiça e de Cidadania.

Foi aprovado requerimento de urgência, estando a matéria pronta para apreciação em Plenário.

É o relatório.

II - VOTO DO RELATOR

As proposições em exame enfrentam tema da mais alta relevância humana e social. A epidermólise bolhosa compreende grupo de doenças raras, graves e crônicas, caracterizadas por extrema fragilidade da pele e das mucosas. A formação recorrente de bolhas e lesões ao menor atrito, provoca dor intensa, risco de infecções, limitações funcionais, sofrimento psicológico e profunda sobrecarga familiar. A doença exige tratamento diferenciado, integral e orientado pelo princípio da equidade, diante das desigualdades concretas vividas por essas pessoas e por suas famílias.



É inquestionável, portanto, o mérito das iniciativas legislativas em apreciação. Todas elas, a seu modo, partem de um mesmo diagnóstico: a necessidade de o Estado brasileiro oferecer resposta mais robusta e mais humana às pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa, não apenas mediante suporte financeiro mínimo, mas também por meio da organização de uma linha de cuidado adequada no âmbito do Sistema Único de Saúde.

O projeto principal concentrou-se na instituição de pensão especial, revelando sensibilidade social ao reconhecer que o tratamento da doença impõe custos permanentes e, muitas vezes, inviabiliza a plena inserção laboral do paciente ou do familiar responsável por seus cuidados. Os projetos apensados, por sua vez, complementam esse núcleo ao propor política de atenção especializada, equipes multidisciplinares, acesso a exames, insumos, aconselhamento genético, atendimento domiciliar e serviços de referência.

A análise das proposições e do substitutivo aprovado na Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família permite concluir que houve paulatino amadurecimento legislativo da matéria.

Entendemos que o substitutivo final deve consolidar o mérito comum das proposições, preservando o que há de mais consistente em cada uma delas. Por essa razão, reputamos adequado assegurar a atenção integral à pessoa com epidermólise bolhosa no SUS; reconhecer expressamente o direito a diagnóstico precoce, tratamento multidisciplinar, medicamentos, curativos, coberturas, suplementos e outros insumos necessários; prever atendimento domiciliar quando indicado; contemplar o acompanhamento genético e o apoio em saúde mental; e instituir pensão especial mensal, de caráter personalíssimo e intransferível, no valor de um salário mínimo, para a pessoa com epidermólise bolhosa.

No tocante ao mérito, portanto, impõe-se a aprovação da matéria, na forma de substitutivo que consolide a proteção da saúde e assistencial à pessoa com epidermólise bolhosa, harmonizando o projeto principal, os apensados e as contribuições acolhidas na Comissão temática.

Em relação à análise financeira e orçamentária, o Regimento Interno da Câmara dos Deputados (arts. 32, X, “h”, e 53, II) e a Norma Interna da Comissão de Finanças e Tributação dispõem que o exame de compatibilidade ou adequação deve verificar a conformidade da proposição



com o plano plurianual, a lei de diretrizes orçamentárias, a lei orçamentária anual e as demais normas pertinentes à receita e à despesa públicas.

Nos termos do art. 1º, § 1º, da NI/CFT, considera-se compatível a proposição que não conflite com tais normas, e adequada aquela que a elas se ajuste ou por elas seja abrangida.

No caso em exame, a proposição, na forma do substitutivo de Plenário, institui pensão especial mensal à pessoa com epidermólise bolhosa e organiza, no âmbito do SUS, medidas de atenção integral à saúde. Quanto ao impacto financeiro, o texto final não estabelece vinculação específica de receita, tampouco cria renúncia tributária ou mecanismo orçamentário incompatível com a legislação vigente. Ao contrário, prevê que as despesas decorrentes de sua execução correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário, observada, quanto à pensão especial, a programação orçamentária pertinente às indenizações e pensões especiais de responsabilidade da União.

Desse modo, não se verifica incompatibilidade com as normas orçamentárias e financeiras em vigor, razão pela qual se conclui pela compatibilidade e adequação orçamentária e financeira da matéria.

Quanto aos aspectos constitucionais, jurídicos e de técnica legislativa, a matéria insere-se na competência legislativa da União e no âmbito das atribuições do Congresso Nacional, além de se mostrar compatível com a proteção constitucional à saúde, à dignidade da pessoa humana e à assistência social.

III – CONCLUSÃO DO VOTO

I – no âmbito da Comissão de Finanças e Tributação, pela compatibilidade e adequação financeira e orçamentária do Projeto de Lei nº 4.820, de 2023, dos apensados Projetos de Lei nºs 5.107/2023, 5.140/2023, 5.234/2023, 5.581/2023 e 305/2024, bem como do substitutivo aprovado na Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família e do Substitutivo de Plenário anexo;



II – no âmbito da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, pela constitucionalidade, juridicidade e boa técnica legislativa do Projeto de Lei nº 4.820, de 2023, dos apensados Projetos de Lei nºs 5.107/2023, 5.140/2023, 5.234/2023, 5.581/2023 e 305/2024, e do substitutivo aprovado na Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família e do Substitutivo de Plenário anexo.

III – No âmbito da Comissão de Saúde, no mérito, somos pela aprovação do Projeto de Lei nº 4.820, de 2023, dos apensados Projetos de Lei nºs 5.107/2023, 5.140/2023, 5.234/2023, 5.581/2023 e 305/2024, e do substitutivo aprovado na Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, **na forma do Substitutivo de Plenário anexo.**

Sala das Sessões, em de de 2026.

Deputado **FRED COSTA**
Relator



SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 4.820, DE 2023

Dispõe sobre a atenção integral à pessoa com epidermólise bolhosa, no âmbito do Sistema Único de Saúde, e institui pensão especial.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre a atenção integral à pessoa com epidermólise bolhosa, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, e institui pensão especial destinada aos portadores da doença.

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

I - acesso a consultas, exames complementares e testes necessários ao diagnóstico precoce;

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

III - acesso a medicamentos, curativos, coberturas, suplementos e demais insumos necessários à atenção à saúde, de acordo com os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas aprovados pelo Ministério da Saúde;

IV - atendimento domiciliar, quando houver impossibilidade de locomoção do paciente ou quando indicado pela equipe assistente;

V - acompanhamento genético, quando indicado;

VI - acompanhamento em saúde mental, quando necessário, para o paciente e sua família;

VII - não discriminação em razão da condição de saúde.

Art. 3º O Poder Público garantirá, por meio do SUS, a atenção integral à pessoa com epidermólise bolhosa.

§ 1º O SUS deverá organizar serviços e fluxos assistenciais aptos ao atendimento das pessoas com epidermólise bolhosa, inclusive com equipes multidisciplinares capacitadas.

§ 2º O atendimento integral de que trata o caput compreende ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e



cuidados paliativos, conforme o caso.

§ 3º O Poder Público promoverá campanhas educativas e de conscientização sobre a epidermólise bolhosa, com o objetivo de ampliar a informação, reduzir o preconceito e favorecer o diagnóstico precoce.

Art. 4º À pessoa com epidermólise bolhosa será concedida pensão especial mensal, de caráter personalíssimo e intransferível, no valor de 1 (um) salário mínimo.

§ 1º Quando a pessoa beneficiária for menor de idade ou incapaz, a pensão especial será paga ao seu representante legal, em seu nome e benefício.

§ 2º A pensão especial de que trata este artigo:

I - não poderá ser acumulada com benefícios previdenciários, assistenciais ou indenizações pagas pela União em razão dos mesmos fatos, assegurado o direito de opção pelo benefício mais vantajoso;

II - não gera direito a abono anual;

III - não gera pensão por morte;

IV - não é transmissível a herdeiros ou dependentes.

Art. 5º O requerimento da pensão especial será realizado perante o Instituto Nacional do Seguro Social - INSS.

Parágrafo único. A concessão do benefício dependerá de avaliação médica e de avaliação social, na forma do regulamento.

Art. 6º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário, observada, quanto à pensão especial, a programação orçamentária pertinente às indenizações e pensões especiais de responsabilidade da União.

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

Sala das Sessões, em de de 2026.

Deputado **FRED COSTA**
Relator

