

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

