



Dispõe sobre a atenção integral à pessoa com epidermólise bolhosa, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), e institui pensão especial destinada às pessoas com a doença.

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 às pessoas com a doença.

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

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

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

III - acesso a medicamentos, a curativos, a coberturas, a suplementos e a 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 de sua 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 da pessoa com epidermólise bolhosa, inclusive com equipes multidisciplinares capacitadas.

§ 2º O atendimento integral de que trata o caput deste artigo compreende ações de promoção, de prevenção, de diagnóstico, de tratamento, de reabilitação e de 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, de reduzir o preconceito e de 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 de que trata este artigo será paga ao seu representante legal, em nome e em benefício do menor ou incapaz.

§ 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 gerará direito a abono anual;

III - não gerará pensão por morte;

IV - não será transmissível a herdeiros ou dependentes.





Art. 5º O requerimento da pensão especial prevista no art. 4º desta Lei 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, que serão suplementadas se for necessário, observada, quanto à pensão especial, a programação orçamentária pertinente às indenizações e às pensões especiais de responsabilidade da União.

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

CÂMARA DOS DEPUTADOS, 28 de abril de 2026.

HUGO MOTTA
Presidente

