



REDAÇÃO FINAL
PROJETO DE LEI Nº 4.820-B DE 2023

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.

Sala das Sessões, em 28 de abril de 2026.

Deputado FRED COSTA
Relator

