AUXÍLIO PARA EPIDERMÓLISE BOLHOSA

Projeto do deputado federal Delegado Bruno Lima propõe benefício mensal para pacientes com Epidermólise Bolhosa

Pessoas diagnosticadas com Epidermólise Bolhosa (EB), uma doença rara e extremamente dolorosa, poderão ter direito a um benefício assistencial mensal de um salário-mínimo, caso seja aprovado o Projeto de Lei nº 254/2025, apresentado pelo deputado federal Delegado Bruno Lima (PP-SP). A proposta está em análise na Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família da Câmara dos Deputados.

A doença, que pode ser de origem genética ou autoimune, se manifesta por meio do surgimento espontâneo de bolhas na pele e nas mucosas, muitas vezes provocadas pelo simples atrito com roupas ou toques leves. Isso faz com que tarefas simples do dia a dia — como se alimentar, tomar banho ou caminhar — se tornem verdadeiros desafios para quem convive com a condição. No Brasil, segundo a Associação DEBRA, 802 pessoas foram diagnosticadas com EB.

Pensando nisso, o projeto prevê o pagamento de um benefício vitalício, intransferível e não acumulável com outros auxílios como o BPC (Benefício de Prestação Continuada). O valor seria destinado ao paciente ou ao responsável legal que comprove dedicação integral aos cuidados com alimentação, higiene e locomoção da pessoa com EB.

“O objetivo é oferecer dignidade a essas famílias, que muitas vezes precisam abrir mão da vida profissional para cuidar de alguém com Epidermólise Bolhosa. É uma forma de o Estado reconhecer essa

dedicação e garantir um mínimo de amparo", afirma o deputado Bruno Lima.

Além do auxílio financeiro, o projeto inclui uma série de medidas de suporte essenciais, como:

- Atendimento prioritário em unidades de saúde, escolas e serviços sociais;
- Distribuiçãogratuitaecontínuademedicamentos,curativosespeciais, cremes hidratantes e suplementos nutricionais pelo SUS;
- Acompanhamento por equipe multidisciplinar com dermatologistas, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais;
- Isenção de impostos na compra de veículos adaptados;
- Gratuidade no transporte público para o paciente e acompanhante;
- Prioridade em programas de moradia adaptada;
- Campanhas de conscientização para combater o preconceito e promover a inclusão.

O projeto também propõe que a Epidermólise Bolhosa seja incluída na lista de doenças graves, permitindo, por exemplo, a aposentadoria sem tempo mínimo de contribuição.

Para ter acesso ao benefício, o paciente ou seu responsável deverá apresentar laudo médico detalhado e passar por avaliação do INSS. O acompanhamento será periódico, para garantir a continuidade da assistência conforme a evolução do quadro clínico.

Após aprovado na Comissão de Assistência Social, o projeto será analisado nas Comissões de Finanças e Tributação e de Constituição e Justiça e de Cidadania.