



Gabinete da Deputada **Débora Menezes**

PROJETO DE LEI Nº 1073/2023
AUTORIA: DEPUTADA DÉBORA MENEZES.

Dispõe sobre diretrizes para Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde, e dá outras providências

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:

Art. 1º Dispõe sobre diretrizes para Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa – PAEEB, na rede pública de saúde do Estado do Amazonas.

Parágrafo único – A Epidermólise Bolhosa – EB compreende um grupo de doenças raras não transmissíveis com causas genéticas ou autoimunes, cuja principal característica de forma congênita é o aparecimento de bolhas espontâneas ou desencadeadas por traumas na pele e mucosas.

Art. 2º. O Poder Público Estadual oferecerá os seguintes atendimentos:

I – consultas e exames diagnósticos da Epidermólise Bolhosa;

II – curativos, coberturas, medicamentos e suplementos;

III – atendimentos especializado com equipe multidisciplinar com capacitação e conhecimento científico da patologia, tais como, neonatologistas e intensivistas, pediatras, dermatologistas, geneticistas, patologistas otorrinolaringologistas, oftalmologistas, dentistas, especialistas em dor, neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, ortopedistas, fisioterapeutas, nutricionistas e profissionais de enfermagem.

IV – acompanhamento genético para os pacientes e seus familiares.

§1º Os atendimentos tratados neste artigo devem respeitar os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas estabelecidas pelo Ministério da Saúde, ou outros documentos que vierem a substituí-los.

§2º Os atendimentos são garantidos a pacientes com Epidermólise Bolhosa de todas as idades.



Gabinete da Deputada **Débora Menezes**

§3º Quando necessário, os atendimentos devem ser realizados no domicílio do paciente.

Art. 3º A implantação e execução do programa que se refere esta Lei serão realizadas em unidades de saúde do Estado, observada a inclusão de profissionais de saúde necessários ao tratamento da Epidermólise Bolhosa.

§1 O Poder Executivo definirá centros de referência para o atendimento de pessoas com Epidermólise Bolhosa.

§2º O Poder Executivo poderá celebrar convênios e parcerias com os Municípios, com previsão de transferência de recursos para o custeio e oferta dos atendimentos em unidades de saúde municipais

Art. 4º O Poder Executivo poderá conceder pensão especial a pessoas com Epidermólise Bolhosa, ou ao seu responsável legal, quando for o caso.

Parágrafo único. O recebimento de qualquer outro benefício previdenciário ou especial não impede a fruição da pensão especial de que trata o presente artigo, bem como não prejudicará o exercício do direito aos benefícios reconhecidos pela Justiça, devendo o Poder Executivo regulamentar a sua concessão.

Art. 5º As operadoras de planos de saúde que atuarem complementarmente ao previsto na presente Lei, receberão o “Selo Operadora Amiga do Paciente com Epidermólise Bolhosa”.

Art. 6º O Estado fomentará a divulgação das Diretrizes Terapêuticas para a Epidermólise Bolhosa junto a unidades e profissionais de saúde, bem como promoverá campanhas de conscientização sobre a condição de raridade e não transmissibilidade da doença para o público amplo.

Art. 7º. As despesas com a execução da presente Lei, correrão por conta das dotações orçamentárias próprias.

Art. 8º. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

PLENÁRIO RUY ARAÚJO, DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus/AM, 08 de novembro de 2023.

DÉBORA MENEZES
DEPUTADA ESTADUAL
Partido Liberal - PL



Av. Mário Ypiranga Monteiro, 3950, 3º Andar
Parque 10 de Novembro, Manaus-AM,
CEP: 69.050-030

 @deboramenezesm1
 @deboramenezesm
 @Deboramenezes22

DOCUMENTO DIGITAL Nº 2023.10000.00000.9.057009:

DEBORA SALGUEIRO DE MENEZES - DEPUTADO(A) - EM 14/11/2023 09:15:50

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : DDD2DF5B000EEF3B . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>



Gabinete da Deputada **Débora Menezes**

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de Lei é originado da luta do menino de 8 anos Guilherme Gandra que sofre de um tipo de epidermólise bolhosa – EB. A EB compreende um conjunto de doenças raras, não transmissíveis e ainda sem cura, cuja principal característica é a formação de bolhas e feridas de pele e mucosas.

Segundo dados do Estado do Amazonas, são conhecidas cerca de 15 pessoas com algum tipo de EB no Estado do Amazonas. A dor e dificuldade decorrentes da doença são agravados pelos altos custos e demanda intensiva de cuidados que o tratamento requer.

Aprovar essa proposta significa dar sentido aos artigos 1º, III, 6º, 196º, todos da Magna Carta e também ao artigo 182 da Constituição Estadual, *verbis*:

“...

Art. 182. A saúde é direito de todos e dever do Estado, assegurado mediante políticas sociais, econômicas e ambientais que visem à eliminação de riscos de doenças e outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação, entendendo-se como saúde o resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, saneamento básico, trabalho, transporte, lazer, acesso e posse da terra e acesso aos serviços e informações de interesse para a saúde.”

Também, por ser uma doença rara, que precisa de cuidados médicos especiais, Supremo Tribunal Federal, em reiteradas manifestações acerca do tema, decidiu que o Estado é o responsável pelo fornecimento de medicamentos para pacientes acometidos de doenças raras, mesmo estando fora do rol de medicamentos do SUS, em virtude da excepcionalidade do caso.



Gabinete da Deputada **Débora Menezes**

Em decisão no **STP 803**, assim se manifestou à época o então Presidente do STF Ministro Luiz Fux:

“ ...

*Fux destacou o artigo 196 da Constituição Federal, que consagra o direito à saúde como dever do Estado, **que deverá por meio de políticas sociais e econômicas, propiciar aos necessitados tratamentos eficazes, capazes de garantir maior dignidade e menos sofrimento.** Na **complexa ponderação entre, de um lado, os importantes argumentos de ordem financeira, e, de outro, a concretização do direito de acesso à saúde, não se pode desconsiderar a relevância do direito à vida,** para cuja garantia devem todos os cidadãos ser incentivados a cooperar, afirmou.*

A Epidermólise Bolhosa é uma doença genética e hereditária rara, que provoca a formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas e se manifesta já no nascimento. As crianças com Epidermólise Bolhosa são conhecidas como “Crianças Borboletas”, porque a pele se assemelha às asas de uma borboleta devido a fragilidade provocada pela alteração nas proteínas responsáveis pela união das camadas da pele. A Epidermólise Bolhosa afeta tantos homens quanto mulheres e pode acontecer em todas as etnias e faixas etárias. Isolamentos sociais devido ao receio das pessoas com a doença sofrerem mais traumas e limitações são normais. É comum também que a Epidermólise Bolhosa provoque dor e afete a vida cotidiana física e emocional dos pacientes.

Estima-se que cerca de 500 mil pessoas em todo mundo tenham a doença. No Brasil, segundo a Associação DEBRA, são 802 pessoas diagnosticadas com EB. Nos últimos cinco anos foram registradas 121 mortes por complicações da Epidermólise Bolhosa. A doença não tem cura e não é transmissível. A confirmação do diagnóstico da Epidermólise Bolhosa acontece basicamente por biópsia da pele e imunofluorescência direta. Ao longo dos últimos meses, o Ministério da Saúde identificou a necessidade de organizar e aprimorar a linha de cuidado hoje disponível para atender os pacientes com epidermólise bolhosa nos serviços públicos de saúde.



Gabinete da Deputada **Débora Menezes**

Por se tratar de um PL de alta relevância, onde se dará humanidade, dignidade e esperança de dias melhores para os pacientes acometidos da doença rara da Epidermólise Bolhosa, conto com a sensibilidade dos nobres pares para a aprovação do projeto.

PLENÁRIO RUY ARAÚJO, DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus/AM, 08 de novembro de 2023.

DÉBORA MENEZES
DEPUTADA ESTADUAL
Partido Liberal – PL



Av. Mário Ypiranga Monteiro, 3950, 3º Andar
Parque 10 de Novembro, Manaus-AM,
CEP: 69.050-030

 @deboramenezesm1
 @deboramenezesm
 @DeboraMenezes22

DOCUMENTO DIGITAL Nº 2023.10000.00000.9.057009:

DEBORA SALGUEIRO DE MENEZES - DEPUTADO(A) - EM 14/11/2023 09:15:50

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : DDD2DF5B000EEF3B . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>

ANEXO – Fotos de pessoas acometidas pela Epidermólise Bolhosa



Foto do menino Guilherme Gandra, inspirador desse PL.



Documento 2023.10000.00000.9.057009
Data 14/11/2023



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2023.10000.00000.9.057009

Origem

Unidade: DEP. DÉBORA MENEZES
Enviado por: DEBORA SALGUEIRO DE MENEZES
Data: 14/11/2023

Destino

Unidade: DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO
Aos cuidados de: AMANDA SUSANE GOMES MOTA

Despacho

Motivo: ENCAMINHAR
Despacho: PL - EPIDERMÓLISE BOLHOSA