

Você está em: [Página inicial](#) [Atividade Legislativa](#) [Proposições](#) **Proposição**

PROPOSIÇÕES



PROJETO DE LEI ORDINÁRIA 1323/2023

Dispõe sobre a implantação de Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde do Estado de Pernambuco e dá outras providências.

TEXTO COMPLETO

Art. 1º Fica criado o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde do Estado de Pernambuco.

Art. 2º O Programa de Assistência Especializada terá como objetivo os seguintes procedimentos e atendimentos:

I - consultas e exames para diagnóstico da Epidermólise Bolhosa;

II - acesso a realização de curativos, medicamentos e suplementos especializados;

III - atendimento especializado com equipe multidisciplinar dotada de capacitação e conhecimento científico sobre a patologia, nas suas diversas áreas de atendimento;

IV - promoção de campanhas de conscientização para esclarecer as características da Epidermólise Bolhosa e combater o preconceito que lhe é associado.

Art. 3º A implantação e execução do Programa a que se refere esta Lei serão realizadas nas unidades de saúde já existentes no Estado de Pernambuco, observada a inclusão de profissionais de saúde necessários ao tratamento dos portadores da Epidermólise Bolhosa.

Art. 4º O Poder Executivo regulamentará esta Lei no que couber.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Este projeto dispõe sobre a implantação de Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde do Estado de Pernambuco.

Ponto central da nossa Magna Carta de 1988, a saúde é um direito de todos e dever do Estado, conforme expressa o seu art. 196.

Porém, para os portadores desta doença rara que é a Epidermólise Bolhosa, o acesso adequado aos tratamentos e procedimentos médicos e hospitalares necessários é uma condição muito distante das suas realidades.

Uma vez que o tratamento envolve procedimentos contínuos e a utilização de curativos e medicamentos especiais, a criação de um programa especializado é mais que uma necessidade, verdadeira urgência para a manutenção do regular estado de saúde dos seus portadores.

A Epidermólise Bolhosa, também conhecida como (EB), é uma deficiência grave, rara, não contagiosa, caracterizada por uma sensibilidade muito acentuada na pele e mucosas, que leva à formação de bolhas e feridas por todo o corpo, incluindo cicatrizes, atrofia das mãos e pés. Existem três tipos: simples, distrófica e juncional e, ainda, mais de 20 subtipos da doença.

Devido à falta de informações dos profissionais de saúde sobre a (EB), ao nascer uma criança, muitas vezes são adotados procedimentos indevidos, o que acarreta infecções e complicações, levando não raramente a óbito o recém-nascido por adoção de procedimentos inadequados e tratamentos errôneos conferidos a pacientes com (EB).

A criação do Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa (EB), na Rede Pública de Saúde do Estado de Pernambuco irá propiciar uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes, e de seus familiares, além de prevenir que novos casos sejam tratados de maneira equivocada.

Assim, pelos motivos expostos, apresento o Projeto de Lei e solicito o apoio dos Nobres Pares para sua aprovação.

HISTÓRICO

[11/10/2023 12:25:22] ASSINADO
[11/10/2023 12:36:46] ENVIADO P/ SGMD
[16/10/2023 08:29:16] ENVIADO PARA COMUNICAÇÃO
[16/10/2023 17:20:19] DESPACHADO
[16/10/2023 17:20:45] EMITIR PARECER
[16/10/2023 19:09:40] ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO
[17/10/2023 01:56:12] PUBLICADO

INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

STATUS

Situação do Trâmite: PUBLICADO

Localização: SECRETARIA GERAL DA MESA DIRETORA (SEGMD)

TRAMITAÇÃO

1ª Publicação: 17/10/2023

D.P.L.: 13

1ª Inserção na O.D.:

Esta proposição não possui emendas, pareceres ou outros documentos relacionados.

FONE
(81) 3183-2211

E-MAIL
ouvidoria@alepe.pe.gov.br



Rua da União, 397, Boa Vista, Recife,
Pernambuco, Brasil, CEP: 50050-909
CNPJ: 11.426.103/0001-34
Inscrição Estadual: Isenta