PROPOSIÇÕES

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA 1397/2023

Dispõe sobre a proteção e os direitos da pessoa com Epidermólise Bolhosa, no Estado de Pernambuco e dá outras providências.

TEXTO COMPLETO

Art. 1º Para os efeitos desta Lei a pessoa com Epidermólise Bolhosa é considerada pessoa com deficiência, gozando de todas as garantias e direitos constante na Lei nº 14.789, de 1º de outubro de 2012, independentemente do tipo da sua doença.

§ 1° A Epidermólise Bolhosa, deverá ser constatada através de laudo médico e/ou perícias médicas que atestem a doença, para fins de exercício dos direitos previstos nesta Lei e em outras normas de proteção às pessoas com deficiência, poderão ser emitidos por profissionais da rede pública ou privada de saúde e terão validade por tempo indeterminado.

§ 2° As requisições médicas para o tratamento e acompanhamento da Epidermólise Bolhosa, poderão ser emitidos por profissionais da rede pública ou privada de saúde e terão validade por tempo indeterminado, salvo prazo diverso fixado pelo médico responsável.

Art. 2° É direito da pessoa com Epidermólise Bolhosa, dentre outros previstos na política estadual da pessoa com deficiência:

I - início de tratamento imediato, após diagnóstico, visando a um melhor prognóstico;

II - o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo, devendo iniciar o tratamento imediato, após diagnóstico, visando a um melhor prognóstico;

III - tratamento intensivo de paciente em reabilitação física, pois a epidermólise bolhosa pode causar sérias dificuldades de movimento;

IV - tratamento de outras malformações congênitas, que podem ocorrer juntamente com a Epidermólise Bolhosa;

V - tratamento de grande queimado, uma vez que a Epidermólise Bolhosa causa bolhas semelhantes a queimaduras graves;

VI - avaliação clínica para diagnóstico da Epidermólise Bolhosa, para garantir que os pacientes recebam o tratamento apropriado o mais rápido possível;

VII - acesso gratuito a medicamentos, nutrientes e insumos a exemplo de curativos, indicados pelo profissional de saúde, sem interrupção do fluxo, destinados ao tratamento da doença;

VIII - acompanhamento social, psicológico e psiquiátrico para os familiares ou responsáveis da pessoa com Epidermólise Bolhosa, objetivando o equilíbrio emocional e estabilidade familiar para proporcionar um ambiente seguro e estimulante ao desenvolvimento da doença;

IX - acesso as práticas terapêuticas integrativas e complementares, adaptadas à sua particular condição de saúde;

X - gratuidade no Sistema de Transporte Público de Passageiros da Região Metropolitana do Recife - STPP/RMR e no Sistema de Transporte Público Intermunicipal do Estado de Pernambuco, extensível a 01 (um) acompanhante, nos termos da Lei nº 12.045, de 17 de julho de 2001 e da Lei nº 14.916, de 18 de janeiro de 2013; e

XI - prioridade no atendimento em lotéricas, instituições financeiras, educacionais e de assistência social, unidades de saúde e demais estabelecimentos comerciais e de serviços.

Art. 3° A pessoa com Epidermólise Bolhosa não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo de seu transtorno.

§ 1º Sem prejuízo das sanções civis e criminais previstas em legislação específica, o descumprimento do disposto no *caput* sujeitará as pessoas físicas ou jurídicas de natureza privada às seguintes penalidades:

I - advertência; ou,

II - multa, a ser fixada entre R$ 500,00 (quinhentos reais) e R$ 20.000,00 (vinte mil reais), conforme a capacidade econômica do infrator e as circunstâncias da infração, cujos valores serão atualizados, anualmente, de acordo com o Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo - IPCA ou outro índice que venha a substituí-lo.

§ 2º O descumprimento do disposto no *caput* por agentes públicos, em razão de atos praticados no exercício de suas atribuições, ensejará a responsabilização administrativa do infrator em conformidade com a legislação aplicável.

§ 3º A fiscalização e aplicação das penalidades de que tratam os §§ 1º e 2º serão realizadas pelos órgãos públicos competentes, mediante procedimento administrativo que assegure a ampla defesa.

Art. 4° O Poder Público, deverá atuar observando as seguintes diretrizes:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com Epidermólise Bolhosa;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com Epidermólise Bolhosa e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com Epidermólise Bolhosa, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos, nutrientes e práticas terapêuticas integrativas e complementares;

IV - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações, mediante, dentre outros:

a) campanhas educativas;

b) elaboração e divulgação de cartilhas informativas gratuitas, inclusive em formato digital; e,

c) aquisição de acervo bibliográfico a ser disponibilizado para consulta pública nas bibliotecas públicas.

V - realização de campanha educativa, dentre outras atividades, durante a Semana Estadual de Conscientização do Epidermólise Bolhosa;

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 5° O Poder Executivo regulamentará a presente Lei em 90 (noventa) dias.

Art. 6° Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Epidermólise Bolhosa, também conhecida como "doença das Crianças Borboletas" devido à fragilidade da pele, que se assemelha às asas de uma borboleta, é uma doença genética e hereditária rara que se manifesta no nascimento. A EB afeta homens e mulheres de todas as etnias e idades. Estima-se que cerca de 500 mil pessoas em todo o 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.

Este projeto de Lei surge da necessidade de assegurar direitos e oferecer proteção adequada a esses indivíduos, que demandam um cuidado especializado. Este cuidado inclui tratamentos médicos intensivos, acompanhamento psicológico, acesso a medicamentos específicos e insumos, além da adaptação do ambiente e das atividades diárias para minimizar o risco de lesões na pele. Sem uma legislação específica que reconheça os direitos dessas pessoas e estabeleça diretrizes claras para o atendimento, elas podem enfrentar dificuldades significativas para acessar os cuidados necessários.

O projeto de Lei também tem como objetivo promover a conscientização da sociedade sobre a Epidermólise Bolhosa, essencial para garantir o respeito e a inclusão dos pacientes. A falta de informação e compreensão sobre a doença pode levar à estigmatização e preconceito. Portanto, é importante que sejam realizadas campanhas educativas e a divulgação de informações corretas e compreensíveis sobre a doença e suas implicações.

A medida estabelece ainda a responsabilidade do Estado em assegurar a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com Epidermólise Bolhosa, incluindo diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e acesso a medicamentos e práticas terapêuticas. Isso é fundamental para garantir um tratamento adequado e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Em suma, este projeto de Lei é crucial para garantir que as pessoas com Epidermólise Bolhosa recebam o cuidado e a proteção de que necessitam, e que seus direitos como cidadãos sejam respeitados. Além disso, contribui para uma maior conscientização sobre a doença, promovendo uma sociedade mais inclusiva e compreensiva.

A Constituição Federal estabelece em seu artigo 24, inciso XIV, a competência concorrente da União, dos Estados e do Distrito Federal para legislar sobre proteção e integração social das pessoas com deficiência.

Dessa forma, o presente projeto, está em conformidade com a Constituição Federal ao tratar da proteção dos direitos da pessoa com deficiência. É importante destacar que a pessoa com fibromialgia é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, conforme estabelecido no artigo 3º da Lei estadual.

O Supremo Tribunal Federal (STF) já se manifestou sobre a competência dos estados para legislar sobre direitos da pessoa com deficiência. Em 2018, o STF decidiu que os estados têm competência para legislar sobre direitos da pessoa com deficiência, desde que não haja prejuízo à legislação federal e à política nacional de proteção das pessoas com deficiência.

Na ocasião, o STF decidiu que a Lei estadual estava em conformidade com a Constituição Federal, pois tratava de um assunto de interesse local e não invadia a competência da União em legislar sobre normas gerais. Portanto, é possível que o STF tenha reconhecido a validade da competência estadual em legislar sobre a proteção e integração social das pessoas com deficiência em outras ocasiões, desde que observados os limites constitucionais e a competência concorrente.

Dessa forma, não havendo óbice do ponto de vista constitucional e material, contamos com a aprovação desta importante medida que visa beneficiar as pessoas com Epidermólise Bolhosa.

HISTÓRICO

[08/11/2023 11:19:58] ASSINADO
[08/11/2023 11:23:57] ENVIADO P/ SGMD
[13/11/2023 06:53:10] ENVIADO PARA COMUNICAÇÃO
[13/11/2023 16:10:49] DESPACHADO
[13/11/2023 16:11:09] EMITIR PARECER
[13/11/2023 16:21:35] ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO
[14/11/2023 00:32:13] PUBLICADO

INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

STATUS

Situação do Trâmite: PUBLICADO

Localização: SECRETARIA GERAL DA MESA DIRETORA (SEGMD)

TRAMITAÇÃO

1ª Publicação: 14/11/2023 **D.P.L.:** 11

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