



## Texto Original

Like 0 Share

### LEI Nº 18.565, DE 27 DE MAIO DE 2024.

Cria a Política Estadual de Assistência à Pessoa com Epidermólise Bolhosa no âmbito do Estado de Pernambuco.

O PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE PERNAMBUCO:

Faço saber que tendo em vista o disposto nos §§ 6º e 8º do art. 23, da Constituição do Estado, o Poder Legislativo decreta e eu promulgo a seguinte Lei:

Art. 1º Fica criada a Política Estadual de Assistência à Pessoa com Epidermólise Bolhosa, no âmbito do Estado de Pernambuco.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, considera-se pessoa com Epidermólise Bolhosa aquela assim declarada em laudo e/ou perícia médica que atestem tal condição de saúde.

Parágrafo único. O laudo de que trata o *caput* poderá ser emitido por profissionais da rede pública ou privada de saúde e terão validade por tempo indeterminado, salvo prazo diverso fixado pelo responsável por sua emissão.

Art. 3º 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 sua condição de saúde.

Art. 4º A pessoa com Epidermólise Bolhosa, que se enquadre no conceito definido no art. 2º da Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015, é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 5º São direitos da pessoa com Epidermólise Bolhosa, além de outros previstos na legislação:

I - o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

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

III - tratamento individualizado de acordo com o nível de gravidade, e observada a estruturação do Sistema Único de Saúde;

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

V - acesso a medicamentos, nutrientes e insumos a exemplo de curativos, indicados pelo profissional de saúde, sem interrupção do fluxo, destinados ao tratamento da doença, observada a estruturação do Sistema Único de Saúde;

VI - acompanhamento social, psicológico e psiquiátrico, extensível aos familiares ou responsáveis da pessoa com Epidermólise Bolhosa, objetivando o equilíbrio emocional e estabilidade individual e familiar;

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

VIII - gratuidade, nos casos em que a Epidermólise Bolhosa for reconhecida como deficiência, 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 ao acompanhante, nos termos da Lei nº 12.045, de 17 de julho de 2001 (/?lo120452001) e da Lei nº 14.916, de 18 de janeiro de 2013 (/?lo149162013); e

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

Art. 6º A Rede Pública Estadual de Saúde em Pernambuco, ampliará o pronto atendimento aos pacientes com a enfermidade, em total consonância com a organização e procedimentos padrões do Sistema Único de Saúde - SUS, assegurando-se o acesso a:

I - consultas e exames diagnósticos da Epidermólise Bolhosa;

II - curativos, coberturas, medicamentos e suplementos;

III - atendimento por equipe com conhecimento científico da patologia, em especial no atendimento de acolhimento inicial desses pacientes pelos profissionais de enfermagem; e

IV - acompanhamento genético, se necessário, para os pacientes e seus familiares.

§ 1º Os atendimentos mencionados no *caput*, respeitarão os Protocolos Clínicos e as Diretrizes Terapêuticas estabelecidas pelo Ministério da Saúde ou demais procedimentos e ações que vierem a substituí-los.

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

§ 3º Quando imprescindível ou exista riscos aos pacientes realizarem o deslocamento até unidade clínica ou hospitalar, os atendimentos devem ser realizados em seus domicílios.

Art. 7º A implantação e execução da Política Estadual de Assistência à Pessoa com Epidermólise Bolhosa serão realizadas em unidades de saúde do Estado, observada a inclusão de procedimentos obrigatórios e necessários ao tratamento da enfermidade.

§ 1º O Poder Executivo poderá implantar centros de referência para o atendimento de pessoas com Epidermólise Bolhosa nas unidades de saúde da Rede Pública Estadual ou entidades já conveniadas.

§ 2º O Poder Executivo poderá celebrar convênios e parcerias com os Municípios, universidades públicas ou privadas, clínicas e entes assemelhados para maior oferta dos atendimentos no enfrentamento e tratamento desses pacientes.

Art. 8º O Poder Executivo promoverá campanhas educativas para a população sobre a Epidermólise Bolhosa, visando à conscientização sobre a doença e a importância do diagnóstico precoce.

Art. 9º O Poder Executivo manterá registros atualizados sobre os pacientes atendidos pela rede pública estadual de saúde, de modo a permitir o monitoramento e a avaliação constante do atendimento prestado.

Art. 10. Caberá ao Poder Executivo regulamentar a presente Lei em todos os aspectos necessários para a sua efetiva aplicação.

Art. 11. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Palácio Joaquim Nabuco, Recife, 27 de maio do ano de 2024, 208º da Revolução Republicana Constitucionalista e 202º da Independência do Brasil.

ÁLVARO PORTO  
Presidente

OS PROJETOS QUE ORIGINARAM ESTA LEI SÃO DE AUTORIA DOS DEPUTADOS HENRIQUE QUEIROZ FILHO (PP), CLAUDIANO MARTINS FILHO (PP) E JOÃO PAULO COSTA (PC DO B).

**Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial do Estado.**



Assembleia Legislativa  
do Estado de Pernambuco