

**CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL**

Gabinete do Deputado Robério Negreiros - Gab 19

**PROJETO DE LEI Nº, DE 2024**

(Autoria: Deputado ROBÉRIO NEGREIROS)

Institui o Programa Distrital de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Programa Distrital de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde.

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

Art. 2º O Programa Distrital de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa tem como objetivos:

I. Divulgar informações sobre a doença, diagnóstico, bem como ações a serem adotadas em casos de acidente, internação ou nascimento de bebê com suspeita de Epidermólise Bolhosa;

II. Reunir voluntários para apoiar as famílias de portadores de Epidermólise Bolhosa;

III. Estimular a realização de debates e eventos de capacitação dos profissionais da saúde e da comunidade com Epidermólise Bolhosa;

IV. Realizar ações voluntárias de arrecadação de curativos e produtos para o tratamento das feridas, bem como kits de emergência para recém-nascidos com suspeita de Epidermólise Bolhosa;

V. Buscar estratégias para implantação no Distrito Federal do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Epidermólise Bolhosa vigentes, sem desconsiderar a necessidade de tratamentos específicos para os pacientes;

VI. Estimular a discussão do tema com a sociedade civil e o Governo Federal;

VII. Criar comissões temáticas voluntárias sobre o tema formada por equipe multidisciplinar;

VIII. Divulgar os direitos das pessoas portadoras de Epidermólise Bolhosa;

IX. Promover discussões acerca das decisões judiciais proferidas, buscando compreender as demandas da sociedade civil, a fim de aproximar a população do tratamento e reduzir a judicialização do tema;

X. Estimular a adoção, pelo setor público e privado, de medidas de inclusão das pessoas portadoras de Epidermólise Bolhosa;

XI. Tornar o Distrito Federal como referência em tratamento de Epidermólise Bolhosa;

XII. Outras ações que possam contribuir para melhorar a qualidade de vida da pessoa com Epidermólise Bolhosa.

Art. 3º O Poder Público oferecerá os seguintes atendimentos:

I – consultas e exames diagnósticos da Epidermólise Bolhosa;

II – curativos, coberturas, medicamentos e suplementes;

III – atendimento 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.

§ 1.º 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.

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

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

Art. 4º A implantação e execução do programa a que se refere esta Lei serão realizadas em unidades de saúde, observada a inclusão de profissionais de saúde necessários ao tratamento da Epidermólise Bolhosa.

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

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

Art. 5º O Poder Executivo deve promover a divulgação das Diretrizes Brasileiras para os cuidados de pacientes com Epidermólise Bolhosa junto às unidades e aos profissionais de saúde, bem como deve promover campanhas de conscientização sobre a condição de raridade e não transmissibilidade da doença, para o público amplo, a teor do que dispõe a Portaria Conjunta nº 24, de 23 de dezembro de 2021.

Art. 6º As despesas com a execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Epidermólise Bolhosa (EB) compreende um grupo de doenças genéticas que comprometem a resistência da pele para estresse mecânico e levam à formação de bolhas após mínimos traumas mecânicos. As bolhas podem, de forma localizada, nas extremidades ou generalizada, afetar diferentes locais do corpo. A EB pode ter causa genética ou autoimune, e,

por conseguinte, é dividida entre as formas epidermólise bolhosa hereditária (EBH) ou epidermólise bolhosa adquirida (EBA), respectivamente.

As diversas classificações das EB podem apresentar acometimento da pele e, também, extra cutâneo. É importante, para a correta identificação, classificação e planejamento do cuidado, que o indivíduo com EB seja avaliado por uma equipe multidisciplinar, a qual deve compreender médico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, odontólogo, enfermeiro, fonoaudiólogo e psicólogo. Algumas condições extra cutâneas podem levar à necessidade de equipe profissional especializada em cardiologia, ortopedia, reumatologia, gastroenterologia, dermatologia, nefrologia, entre outras.

O diagnóstico laboratorial pode envolver um combinado de testes moleculares e exames histopatológicos. A aplicação do teste e exame corretos e, conseqüentemente, a correta classificação de subtipo de EB é de fundamental importância para o correto direcionamento dos cuidados necessários e para o prognóstico do caso.

O tratamento da EB inclui diferentes medidas medicamentosas e não medicamentosas para prevenção e tratamento de lesões bolhosas e complicações decorrentes. O planejamento do cuidado do paciente com EB deve se adequar ao tipo de EB, bem como às condições clínicas no momento da avaliação.

Com efeito, um grande impacto na qualidade de vida, seja em função da dor física, dos custos do tratamento ou do estado emocional, é observado nos pacientes com EB e seus familiares, especialmente naqueles que apresentam formas distróficas e juncional, havendo a necessidade de apoio e tratamento multidisciplinar (médico, odontológico, psicológico, nutricional, de enfermagem, entre outros) contínuo.

A portaria ministerial dispõe que deve ser estimulada a formação de grupos de apoio, para troca de experiências, suporte e prevenção de isolamento social, bem como a adaptação dos ambientes de convívio social dos pacientes de EB de acordo com suas necessidades e capacidades.

Cumprir dizer que, é preciso compreender que o projeto se insere como mais uma via de proteção de direitos fundamentais dessa população e da dignidade humana, fundamento da República Federativa do Brasil.

As políticas públicas sobre o tema ainda não são suficientes para atender às inúmeras demandas existentes, como a divulgação do conhecimento, capacitação de profissionais, atendimento especializado, ampla obtenção de curativos especiais, kits de emergência, identificação da Epidermólise Bolhosa e demais ações.

Assim, aprovar este projeto significa dar sentido aos direitos e garantias fundamentais, vez que a Constituição Federal determina, em seu art. 196, que a saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Por fim, importa dizer que a presente proposição tem como parâmetro o Projeto de Lei nº 1284/2015, da Câmara Municipal do Rio de Janeiro, o Projeto de Lei nº 103/2024, da Assembleia Legislativa da Bahia e o Projeto de Lei nº 5107/2023, da Câmara dos Deputados.

Sala das Sessões, 05 de agosto de 2024.

DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS

PSD/DF

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 4º Andar, Gab 19 - CEP: 70094902 - Brasília - DF - Tel.: (61)3348-8192

www.cl.df.gov.br - dep.roberionegreiros@cl.df.gov.br



Documento assinado eletronicamente por **ROBERIO BANDEIRA DE NEGREIROS FILHO**
- Matr. Nº **00128, Deputado(a) Distrital**, em 06/08/2024, às 09:47:57, conforme Ato
do Vice-Presidente e da Terceira Secretária nº 02, de 2020, publicado no Diário da Câmara
Legislativa do Distrito Federal nº 284, de 27 de novembro de 2020.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site

<https://ple.cl.df.gov.br/#/autenticidade>

Código Verificador: **127758**, Código CRC: **41591fb0**
