

## PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_

Cria o Programa Estadual de Apoio à Epidermólise Bolhosa.

### A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA BAHIA

DECRETA:

Art. 1º. Cria-se, por meio desta lei, o Programa Estadual de Apoio à Epidermólise Bolhosa (PEAEB).

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 PEAEB 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 estado 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 a Bahia um dos Estados de 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. Para o cumprimento do Programa Estadual de Apoio à Epidermólise Bolhosa fica criado o Comitê de Apoio à Epidermólise Bolhosa (CAEB).

Parágrafo único. Serão integrantes do CAEB os membros da sociedade civil com notório conhecimento sobre a Epidermólise Bolhosa, que tenham interesse em participar do Comitê de modo voluntário.

Art. 4º. As empresas que realizarem ações de Apoio à Epidermólise Bolhosa poderão ser contempladas com o Selo Amiga do Paciente com Epidermólise Bolhosa, a ser concedido pelo Comitê de Apoio à Epidermólise Bolhosa.

Art. 5º. As pessoas com Epidermólise Bolhosa terão atendimento prioritário, nos termos desta Lei.

Parágrafo primeiro. O atendimento prioritário poderá ser realizado mediante discriminação de postos, caixas, guichês, linhas ou atendentes específicos para esse fim.

Parágrafo segundo. Caso não haja postos, caixas, guichês, linhas ou atendentes específicos para a realização do atendimento prioritário, as pessoas referidas no caput deste artigo deverão ser atendidas imediatamente após a conclusão do atendimento que estiver em andamento, antes de quaisquer outras pessoas

Art. 6º. Os recursos para a execução das determinações desta lei não serão advindos do Poder Público, salvo quando existir previsão orçamentária, devendo ser obtidos por meio de convênios, parcerias, doações e instrumentos correlatos, em face do notório interesse público do tema.

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

Sala das Sessões, 07 de março de 2024.

**HASSAN**  
Deputado Estadual

## JUSTIFICATIVA

O presente projeto cria o Programa Estadual de Apoio à Epidermólise Bolhosa (PEAEB).

**Em relação aos aspectos financeiros**, trata-se de demanda que não prevê aumento de despesa nem redução de receita para o Estado, não incorrendo em inconstitucionalidade. Inclusive, o art. 5º do Projeto de Lei é taxativo nesse sentido.

**No que se refere à pertinência temática da propositura**, trata-se de matéria referente à proteção da saúde, existindo **competência comum** da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios. Observe-se:

Art. 23. É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

(...)

**II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;**

Há, ainda, competência concorrente da União, Estados e Distrito Federal:

Art. 24. Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre:

(...)

**XII - previdência social, proteção e defesa da saúde;**

(...)

**XIV - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência;**

No mesmo sentido prevê a Constituição do Estado da Bahia:

Art. 70 - Cabe à Assembleia Legislativa, com a sanção do governador, legislar sobre todas as matérias de competência do Estado, especialmente sobre:

(...)

**XX - previdência social, proteção e defesa à saúde;**

**XXI - proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência;**

**No que se refere ao mérito**, é preciso compreender que o projeto se insere como mais uma via de proteção de direitos fundamentais da população e da dignidade humana, fundamento da República Federativa do Brasil.

Segundo dados da Associação de Familiares, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa da Bahia (Afapeb), a região sudoeste da Bahia registra cerca de 60% dos casos de epidermólise bolhosa hereditária.

Contudo, como pontuado pela DEBRA Brasil, uma associação sem fins lucrativos, muitos profissionais e famílias desconhecem a epidermólise bolhosa por ser uma doença rara.

Percebe-se, assim, que 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.

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.

Vale salientar que a Epidermólise Bolhosa 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.

De acordo com o DEBRA Brasil, “a pele normal possui um cimento especial para mantê-la íntegra. Esse cimento é formado por uma proteína chamada colágeno. Ele é responsável pela união das células da camada mais superficial da pele com a camada mais interna. Isso dá resistência a nossa pele proporcionando-lhe uma função protetora”.

“Nas pessoas com EB, esse colágeno é ausente ou alterado. Isso leva ao descolamento da pele com formação de bolhas ao mínimo atrito. Por esse motivo as pessoas que vivem com EB são conhecidas como ‘Borboletas’, pois a pele se assemelha às asas de uma borboleta por causa da sua fragilidade. A pele se descola por trauma, pelo calor excessivo e até mesmo de forma espontânea, causando bolhas dolorosas. Os sintomas podem variar de leve a grave, conforme o tipo/subtipo da doença”.

Ainda sobre o tema, registra que “as bolhas geralmente aparecem logo após o nascimento e por ser uma doença rara, poucos profissionais de saúde tem

conhecimento dos cuidados com o recém-nascido, o que pode aumentar ainda mais os traumas”.

A atenção a essa condição requer uma abordagem multidisciplinar, feita por equipe 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.

Frisa-se, ainda, que estimular empresas com o Selo Amigo, criar o Comitê de Apoio à Epidermólise Bolhosa, propor debates e demais medidas existentes nessa lei são essenciais para envolver a população e promover o debate sobre a epidermólise bolhosa, alcançando conquistas essenciais para a sociedade.

Posto isso, solicito aos ilustres pares a aprovação deste projeto, que cria o Programa Estadual de Apoio à Epidermólise Bolhosa.

Sala das Sessões, 07 de março de 2024.

**Hassan**  
Deputado Estadual

## Quadro de Assinaturas

Assinado por HASSAN ANDRADE IOSSEF em 11/03/2024 11:10

Sua autenticidade pode ser verificada no Portal ALBA através do QRCode abaixo ou endereço  
<http://certdigital.alba.ba.gov.br:80/autenticacaodocumento/autenticacao?codigoAutenticacao=2024042952>

