



PL

2660/2024 PROJETO DE LEI

Projeto de Lei nº 2.660/2024

Institui o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde do Estado de Minas Gerais e dá outras providências.

A Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais decreta:

Art. 1º – Fica instituído o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde do Estado de Minas Gerais.

Parágrafo único – 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 mucosas.

Art. 2º – São diretrizes do Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa:

I – o respeito à dignidade humana;

II – atendimento universal, integral e gratuito;

III – a garantia de acesso à rede de regulação e de encaminhamento a centros habilitados no diagnóstico e no tratamento da epidermólise bolhosa;

IV – acolhimento adequado e tempestivo, realizado por equipe multidisciplinar especializada;

V – oferta de programas de educação continuada para os profissionais de saúde envolvidos;

VI – avaliação e acompanhamento sistemático dos resultados alcançados, com finalidade de aprimorar o processo de planejamento.

Art. 3º – O Poder Público Estadual oferecerá aos pacientes de todas as idades os seguintes atendimentos:

I – consultas e exames diagnósticos da Epidermólise Bolhosa;

II – curativos, coberturas, medicamentos e suplementos;

III – serviços de reabilitação, de cuidados paliativos e de aconselhamento genético;

IV – serviços de telessaúde especializados no atendimento às pessoas com epidermólise bolhosa;

V – 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.

§ 1º – Os atendimentos devem respeitar os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas estabelecidas pelo Ministério da Saúde, ou outros documentos que vierem a substituí-los.

§ 2º – 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 do Estado, observada a inclusão de profissionais de saúde necessários ao tratamento da Epidermólise Bolhosa.

Art. 5º – Poderão ser instituídos pelo Poder Executivo Centros de Referência para o atendimento de pessoas com Epidermólise Bolhosa.

Art. 6º – O Poder Executivo poderá celebrar convênios e parcerias com as Universidades e Municípios, com previsão de transferência de recursos para o custeio e oferta dos atendimentos em unidades de saúde, visando, também, a capacitação dos profissionais para o atendimento.

Art. 7º – Fica autorizado ao Poder Executivo a concessão especial de pensão a pessoas com Epidermólise Bolhosa, ou ao seu responsável legal, quando for o

CASO.

Parágrafo único – O recebimento de qualquer outro benefício previdenciário ou especial não impede a fruição da pensão especial de que trata o presente artigo, bem como não prejudicará o exercício do direito aos benefícios reconhecidos pela Justiça, devendo o Poder Executivo regulamentar a sua concessão.

Art. 8º – O Estado fomentará a divulgação das Diretrizes Terapêuticas para a Epidermólise Bolhosa junto a unidades e profissionais de saúde, bem como promoverá campanhas de conscientização sobre a condição de raridade e não transmissibilidade da doença, para o público amplo.

Art. 9º – As despesas com a execução da presente lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias ou suplementados, se necessário.

Art. 10 – O Poder Executivo regulamentará esta lei, no que couber, no prazo de 90 (noventa) dias a partir da sua publicação.

Art. 11 – Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

Sala das Reuniões, 17 de julho de 2024.

Beatriz Cerqueira (PT), presidenta da Comissão de Educação, Ciência e Tecnologia.

Justificação: A Epidermólise Bolhosa é uma doença genética e hereditária rara, que provoca a formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas e se manifesta já no nascimento. As crianças com Epidermólise Bolhosa são conhecidas como “Crianças Borboletas”, porque a pele se assemelha às asas de uma borboleta devido à fragilidade provocada pela alteração nas proteínas responsáveis pela união das camadas da pele. A doença afeta tanto homens quanto mulheres e pode acontecer em todas as etnias e faixas etárias. Isolamentos sociais devido ao receio das pessoas com a doença sofrerem mais traumas e limitações são normais. É comum também que a Epidermólise Bolhosa provoque dor e afete a vida cotidiana física e emocional dos pacientes.

Segundo dados do Ministério da Saúde, 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. (fonte: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/epidermolise-bolhosa>).

A doença não tem cura e não é transmissível. Ela envolve múltiplos órgãos e sistemas do corpo humano, portanto, com o tratamento e acompanhamento profissional adequados, é possível prever e até evitar complicações. Nesse sentido, o tratamento é multiprofissional e envolve diversos especialistas, tais como, neonatologistas e intensivistas, pediatras, dermatopediatras e dermatologistas, geneticistas, patologistas, otorrinolaringologistas, oftalmologistas, dentistas, ortodontistas, especialistas em dor, neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos e ortopedistas.

Atualmente, não há no Estado nenhuma legislação que garanta atendimento especializado as pessoas com Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde, por isso, a proposta se mostra relevante, de modo que esses pacientes possam ter essa rede de proteção, acolhimento e tratamento na rede pública de saúde.

A proposta é oriunda do pedido da Rose Oliveira, Vereadora da Câmara Municipal de Lavras/MG, a partir da experiência da **Lei nº 10.142, de 18 de outubro de 2023** aprovada no Estado do Rio de Janeiro, que ficou conhecida como “Lei GUI”. Ela criou o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa – PAEEB – na rede pública de saúde do estado do Rio do Janeiro, além de garantir o direito de de pagamento de pensão pelo Estado a pacientes com epidermólise bolhosa.

Assim, diante da relevância da matéria conto com o voto dos nobres pares para que a mesma seja aprovada.

– Semelhante proposição foi apresentada anteriormente pelo deputado Charles Santos. Anexe-se ao **Projeto de Lei nº 1.888/2023**, nos termos do § 2º do **art. 173 do Regimento Interno**.