

<b>Nº do documento:</b>	(S/N)	<b>Tipo do documento:</b>	PROJETO DE INDICAÇÃO
<b>Descrição:</b>	CRIA O PROGRAMA ESTADUAL DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA EM EPIDERMÓLISE BOLHOSA NA REDE PÚBLICA		
<b>Autor:</b>	100018 - DEPUTADO DR. OSCAR RODRIGUES		
<b>Usuário assinator:</b>	100018 - DEPUTADO DR. OSCAR RODRIGUES		
<b>Data da criação:</b>	16/11/2023 15:00:40	<b>Data da assinatura:</b>	16/11/2023 15:21:58



## Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO DR. OSCAR RODRIGUES

PROJETO DE INDICAÇÃO  
16/11/2023

***“INSTITUI A "LEI GUI" QUE IMPLANTA O PROGRAMA ESTADUAL DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA EM EPIDERMÓLISE BOLHOSA NA REDE PÚBLICA DE SAÚDE E CRIA PENSÃO ESPECIAL PARA OS PACIENTES OU SEUS RESPONSÁVEIS.”***

### **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ INDICA:**

**Art. 1º** Fica instituída a "Lei GUI" que cria o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa - PAEEB na rede pública de saúde do estado do Ceará.

**Art. 2º** O Poder Público Estadual oferecerá os seguintes atendimentos:

I - consultas e exames diagnósticos da Epidermólise Bolhosa;

II - curativos, coberturas, medicamentos e suplementos;

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 - O Poder Executivo instruirá para a realização do mapeamento genético dos parentes de pessoas vinculadas por consanguinidade sempre que constatado a probabilidade de desenvolver gestação com Epidermólise Bolhosa.

§ 1º 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.

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

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

**Art. 3º** 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.

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

§ 2º O Poder Executivo poderá celebrar convênios e parcerias com instituições do terceiro setor, 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.

§ 3º O Poder Executivo promoverá a capacitação, aperfeiçoamento e monitoramento dos profissionais da educação para atuar, na rede pública de educação, de forma eficaz e inclusiva as pessoas com Epidermólise Bolhosa, na forma prevista na Lei nº 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão - LBI.

§ 4º O Poder Executivo assegurará a realização do mapeamento genético sempre que constatar sua necessidade.

**Art. 4º** O Poder Executivo fica autorizado a conceder pensão especial 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. 5º** As operadoras de planos de saúde que atuarem complementarmente ao previsto na presente Lei receberão o "Selo Operadora Amiga do Paciente com Epidermólise Bolhosa".

**Art. 6º** 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. 7º** As despesas com a execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias ou suplementados, se necessário.

**Art. 8º** Fica o Poder Executivo autorizado a criar Câmaras Técnicas, que integrarão as estruturas do programa, para análise dos materiais a serem utilizados no tratamento da Epidermólise Bolhosa.

**Art. 9º** O Poder Executivo proporcionará o acesso prioritário no atendimento da rede pública estadual de saúde, para as pessoas com Epidermólise Bolhosa, na forma prevista na Lei nº 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão - LBI.

**Art. 10.** O Programa deverá publicar os diagnósticos feitos e quantitativos de atendimento em site oficial e, semestralmente, em Diário Oficial do Estado.

**Art. 11.** As maternidades e unidades de saúde em geral ou clínicas que realizam partos, notificarão compulsoriamente a Secretaria de Saúde do Estado os casos suspeitos ou constatados após o nascimento com Epidermólise Bolhosa.

Parágrafo único. A Secretaria de Saúde do Estado comunicará as Associações Cívicas de Pacientes com Epidermólise Bolhosa para que as mesmas promovam o acolhimento as famílias.

**Art. 12.** É vedado aos planos de saúde de limitar consultas no tratamento das pessoas com Epidermólise Bolhosa, no estado do Ceará.

**Art. 13.** É vedado aos planos de saúde de exigir tempo de carência para realização de exames, consultas e/ou todo e qualquer tipo de tratamento as pessoas com Epidermólise Bolhosa, no estado do Ceará.

Art. 14. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das sessões, 16 de novembro de 2023.

**DR. OSCAR RODRIGUES**

**DEPUTADO**

### **JUSTIFICATIVA:**

Esta proposição visa garantir os direitos de pessoas com Epidermólise bolhosa.

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 Epidermólise Bolhosa **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.

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**. A confirmação do diagnóstico da Epidermólise Bolhosa acontece basicamente por biópsia da pele e imunofluorescência direta. Ao longo dos últimos meses, o Ministério da Saúde identificou a necessidade de organizar e aprimorar a linha de cuidado hoje disponível para atender os pacientes com epidermólise bolhosa nos serviços públicos de saúde.

### **Existem mais de 30 tipos da Epidermólise Bolhosa.**

No Ceará, segundo dados da SESA, entre 2000 e 2021, 5 nascidos vivos foram diagnosticados com a condição em Tarrafas, Araripe, Pacajus e Fortaleza. Os casos mais recentes são dos últimos dois municípios, em 2020.

Ao analisar-se, porém, a tabela com a quantidade de vidas perdidas no mesmo intervalo de tempo, a SESA registrou 14 mortes. Em 2002, 2003 e 2021, inclusive, contabilizaram-se 02 falecimentos por ano em território cearense. A tabela aponta que a doença já afetou moradores de Acopiara, Beberibe, Bela Cruz, Boa Viagem, Forquilha, Fortaleza, Iguatu, Irauçuba, Mombaça, Parambu, Quixeramobim, Saboeiro e Solonópole.

Ante ao exposto, peço o apoio dos Nobres Pares desta Casa, para aprovação da presente propositura.



DEPUTADO DR. OSCAR RODRIGUES

DEPUTADO (A)