



GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ
SECRETARIA DE GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ - SEGOV-PI
SETOR DE PROTOCOLO ALEPI - SEGOV-PI

Av. Antonino Freire, 1450 Palácio de Karnak - Bairro Centro, Teresina/PI, CEP
64001-140

Telefone: - <http://www.pi.gov.br>

EXPEDIENTE 2024/SEGOV-PI/GAB/PROTO-ALEPI
de 2024.

Teresina/PI, 25 de setembro

AL-P-(SGM) Nº 0251/2024

Excelentíssimo Senhor
RAFAEL TAJRA FONTELES
Governador do Estado do Piauí
Palácio de Karnak
NESTA CAPITAL

Senhor Governador,

Tenho a satisfação de dirigir-me a Vossa Excelência para encaminhar-lhe, devidamente aprovado pelo Poder Legislativo, o anexo **Autógrafo do Projeto de Lei** de autoria do **Deputado Thales Coelho** que: "**Dispõe sobre a implantação do Programa Estadual de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde do estado do Piauí e cria pensão especial para os pacientes ou seus responsáveis**".

Aproveito o ensejo para reiterar a Vossa Excelência protestos de especial consideração e elevado apreço.

Dep. **FRANZÉ SILVA**
Presidente



Documento assinado eletronicamente por **Francisco José Alves da Silva - RG.641761-SSP-PI, Presidente da Assembleia Legislativa**, em 25/09/2024, às 09:27, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Cap. III, Art. 14 do [Decreto Estadual nº 18.142, de 28 de fevereiro de 2019](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.pi.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **014658207** e o código CRC **49468FFB**.



GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ
SECRETARIA DE GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ - SEGOV-PI
SETOR DE PROTOCOLO ALEPI - SEGOV-PI

Av. Antonino Freire, 1450 Palácio de Karnak - Bairro Centro, Teresina/PI, CEP
64001-140

Telefone: - <http://www.pi.gov.br>

PROPOSIÇÃO 2024/SEGOV-PI/GAB/PROTO-ALEPI
de 2024.

Teresina/PI, 25 de setembro

LEI Nº

DE DE

DE 2024

Dispõe sobre a implantação do Programa Estadual de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde do estado do Piauí e cria pensão especial para os pacientes ou seus responsáveis.

O GOVERNADOR DO ESTADO DO PIAUÍ, Faço saber que o Poder Legislativo decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica criado o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa – PAEEB, na rede pública de saúde do estado do Piauí.

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

Art. 2º O Poder Público estadual oferecerá os seguintes benefícios:

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 enfermeiros estomaterapeutas;

IV - capacitação periódica dos profissionais e da equipe multidisciplinar;

V - avaliação periódica nos pacientes com Epidermólise Bolhosa a ser realizada semestralmente;

VI - acompanhamento genético e psicológico para os pacientes e seus familiares;

VII - desconto tarifário de energia elétrica nos domicílios das pessoas com Epidermólise Bolhosa, tendo-se em vista as altas temperaturas que afetam o

Estado do Piauí, principalmente no segundo semestre;

VIII - disponibilização de uma casa de apoio para pacientes com Epidermólise Bolhosa que não possuam domicílio no município de Teresina-PI e necessitem efetuar o tratamento na Capital;

IX - fornecimento de carteira de identificação da pessoa com Epidermólise Bolhosa;

X - criação de cadastro para averiguação do total de pessoas com Epidermólise Bolhosa a ser atualizado anualmente.

§ 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 ficarão a cargo do Poder Executivo e 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 os Municípios, com previsão de transferência de recursos para o custeio e oferta dos atendimentos em unidades de saúde municipais.

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 atuem 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.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PALÁCIO PETRÔNIO PORTELLA, em Teresina (PI), 25 de junho de 2024.

Dep. **FRANZÉ SILVA**
Presidente



Documento assinado eletronicamente por **Francisco José Alves da Silva - RG.641761-SSP-PI, Presidente da Assembleia Legislativa**, em 25/09/2024, às 09:27, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no Cap. III, Art. 14 do [Decreto Estadual nº 18.142, de 28 de fevereiro de 2019](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.pi.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **014658287** e o código CRC **0634CDD9**.

Referência: Caso responda este Documento, indicar expressamente o Processo nº 00010.010508/2024-82

SEI nº 014658287