

**ALEPI**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO PIAUÍ

COMISSÃO DE SAÚDE, EDUCAÇÃO E CULTURA

PARECER AO PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 266 DE 2023 de autoria do deputado Dr. Thales Coelho;

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 e dá outras providências.

I. RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 266/2023, apresentado pelo Deputado Estadual Thales Coelho, visa instituir o Programa Estadual de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa (PAEEB) na rede pública de saúde do Estado do Piauí. Este programa tem como objetivo fornecer atendimento especializado e multidisciplinar aos pacientes acometidos por Epidermólise Bolhosa (EB), uma doença rara e não transmissível caracterizada pela formação de bolhas na pele e mucosas.

O projeto propõe diversos benefícios, incluindo consultas, exames diagnósticos, curativos, medicamentos, e suplementos. Também prevê atendimento especializado com uma equipe multidisciplinar composta por diversos especialistas, capacitação periódica dos profissionais de saúde, avaliações semestrais dos pacientes, acompanhamento genético e psicológico, descontos tarifários de energia elétrica, disponibilização de uma casa de apoio para pacientes que necessitam de tratamento em Teresina-PI, fornecimento de carteira de identificação e a criação de um cadastro atualizado anualmente dos pacientes com EB.

Adicionalmente, o projeto autoriza o Poder Executivo a conceder pensão especial aos pacientes ou seus responsáveis legais e a celebrar convênios com os municípios para custeio e oferta dos atendimentos. A proposta enfatiza a necessidade de divulgação das Diretrizes Terapêuticas para a Epidermólise Bolhosa e campanhas de conscientização.

É o relatório, devemos então passar para a análise da matéria ora apresentada.

II. VOTO DO RELATOR

Para tanto, apresento, de acordo com os artigos 155, parágrafo único e 156 do regimento interno desta casa, parecer onde examino o projeto de lei que ora encontra-se sob análise.

A função Legislativa está sendo exercida na análise da proposição que se enquadra no rol das constituídas pelo art. 97 e art. 142, do Regimento interno.

**ALEPI**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO PIAUÍ

COMISSÃO DE SAÚDE, EDUCAÇÃO E CULTURA

Conforme parecer da Comissão de Constituição e Justiça, constitucionalmente a proposta está alinhada com os princípios fundamentais da Constituição Federal que prevêm a proteção da dignidade da pessoa humana. A criação do Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa (PAEEB) visa assegurar o pleno exercício dos direitos fundamentais dos pacientes com essa condição, garantindo-lhes acesso rápido e adequado aos serviços de saúde conforme estabelecido pelo artigo 6º da Constituição Federal, que prevê o direito à saúde como um direito social.

A proposta de criação de um programa específico para Epidermólise Bolhosa alinha-se ainda com o princípio da integralidade do atendimento, garantindo que todas as necessidades dos pacientes sejam atendidas de maneira coordenada e contínua.

A aprovação desta proposição é essencial para melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas por esta doença rara e debilitante. A Epidermólise Bolhosa causa dor constante, feridas na pele e complicações internas, exigindo cuidados específicos e contínuos. A iniciativa garantirá acesso a diagnósticos precisos e tratamentos adequados, conforme as diretrizes do Protocolo de Diretrizes Clínicas e Terapêuticas, promovendo um atendimento especializado e humanizado na rede pública de saúde.

Além disso, a pensão especial proporcionará um suporte econômico vital para as famílias, que enfrentam altos custos com tratamento e cuidados. Este auxílio aliviará parte do fardo financeiro, permitindo que os responsáveis se dediquem integralmente ao cuidado dos pacientes. A combinação do atendimento especializado com o suporte financeiro resultará em uma melhora significativa na qualidade de vida e no bem-estar dos pacientes e suas famílias, representando um avanço crucial na assistência às pessoas com essa condição.

No tocante à relevância social, é imperioso reconhecer que a Epidermólise Bolhosa constitui um problema de saúde pública devido à sua gravidade e complexidade. A assistência integral e especializada a esses pacientes é imprescindível para melhorar sua qualidade de vida e promover a inclusão social. Dados estatísticos recentes demonstram que a incidência de Epidermólise Bolhosa é baixa, mas o impacto na vida dos pacientes e suas famílias é significativo, justificando a implementação de políticas públicas específicas.

Calcula-se que aproximadamente 500 mil pessoas em todo o mundo são afetadas pela doença. No Brasil, de acordo com a Associação DEBRA, há 802 indivíduos diagnosticados com EB. No Piauí, conforme informações da Associação Piauiense de Portadores de Epidermólise Bolhosa (APPEB), existem 20 pessoas registradas nessa associação.

Em relação ao impacto operacional, a implementação poderá exigir ajustes nos procedimentos internos das unidades de saúde, bem como a alocação de recursos adequados para garantir a plena eficácia da medida. Será crucial instituir um monitoramento contínuo para assegurar que os benefícios e serviços oferecidos estejam sendo fielmente observados e aplicados na prática, de modo a atingir os objetivos pretendidos de proteção e assistência.



ALEPI

ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO PIAUÍ

COMISSÃO DE SAÚDE, EDUCAÇÃO E CULTURA

Por todo o exposto, observando a grande importância da iniciativa do nobre Parlamentar, a boa técnica legislativa da proposição, manifesto-me favoravelmente à sua **Aprovação**.

III. PARECER DA COMISSÃO

A Comissão, após discussão e deliberação resolve pela:

- ☒ (X) Aprovação.
- ☐ () Aprovação com Emenda.
- ☐ () Aprovação com Substitutivo.
- ☐ () Rejeição.
- ☐ () Transformação em Indicativo.
- ☐ () Aprovado em reunião conjunta.

Deputada Simone Pereira

Relatora

Sala de Reunião das Comissões Técnicas da Assembleia Legislativa em Teresina/PI, 27 de maio de 2024.

