



Assembleia Legislativa do Estado do Piauí

GABINETE DO DEP. ESTADUAL THALES COELHO PIMENTEL (PP/PI)

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA

Nº ²⁶⁶ /2023, DE ____ DE ____ DE 2023

LIDO NO EXPEDIENTE

EM, 04 / 10 / 23

Stefano Araújo
1º Secretário

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.

A Assembleia Legislativa do Estado do Piauí **DECRETA**:

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;



Assembleia Legislativa do Estado do Piauí

- 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.



Assembleia Legislativa do Estado do Piauí

§ 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 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.

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

PALÁCIO PETRÔNIO PORTELA, Teresina-PI, ____ de ____ de 2023.

THALES COELHO PIMENTEL
Deputado Estadual (PP-PI)

Assembleia Legislativa do Estado do Piauí
Av. Marechal Castelo Branco, 201
CEP: 64.000-810 – Fone: (86) 3133-3022



Assembleia Legislativa do Estado do Piauí

JUSTIFICATIVA

Segundo dados do Ministério da Saúde (2023)¹:

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 (...). Nos últimos cinco anos foram registradas 121 mortes por complicações da Epidermólise Bolhosa.

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. No Piauí, segundo dados da Associação Piauiense de Portadores de Epidermólise Bolhosa-APPEB, há 20 (vinte) pessoas cadastradas em tal associação.

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. Esses agravantes motivaram a proposta de ideia legislativa.

Aprovar essa proposta significa dar sentido ao artigo 203 da nossa Constituição Estadual, que dispõe sobre o direito à saúde:

A saúde é direito de todos e dever do Estado garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à extinção do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços destinados a sua promoção, proteção e recuperação, com prioridade para as atividades preventivas e de vigilância sanitária e epidemiológica.



Assembleia Legislativa do Estado do Piauí

Vista a importância da propositura e relevância da matéria, conclamo os nobres pares para aprovação do presente projeto de lei.

Teresina, 03 de Outubro de 2023.

THALES COELHO PIMENTEL

Deputado Estadual (PP-PI)