



REDAÇÃO FINAL DO PROJETO DE LEI Nº 031/2024

Institui o Programa Estadual de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa - doença da borboleta - na rede pública de saúde do Estado de Santa Catarina.

A Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina,

DECRETA:

Art. 1º Fica instituído o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde do Estado de Santa Catarina.

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

I – consultas, exames e 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 constatada a probabilidade de desenvolver gestação com epidermólise bolhosa.

§ 1º Os atendimentos tratados neste artigo devem respeitar os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas estabelecidos 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 for indispensável, os atendimentos devem ser realizados no domicílio do paciente.

Art. 3º O órgão superior de saúde pública do Estado de Santa Catarina definirá e divulgará os centros de referência para o atendimento de pessoas com epidermólise bolhosa.

§ 1º Poderão ser celebrados convênios e parcerias com associações, instituições do terceiro setor, universidades e Municípios, prevendo a transferência de recursos para o custeio e oferta dos atendimentos em unidades de saúde, visando, também, à capacitação dos profissionais para o atendimento.

§ 2º Os atendimentos de que trata o art. 2º desta Lei serão prestados no Município ou na macrorregião em que reside o paciente com epidermólise bolhosa.

§ 3º Os órgãos superiores de saúde pública e de educação do Estado de Santa Catarina deverão elaborar e executar ação conjunta para capacitar os profissionais da educação para atuação que promova a inclusão das pessoas com epidermólise bolhosa, de acordo com a Lei Brasileira de Inclusão (LBI).

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

Art. 4º As operadoras de planos de saúde que atuarem complementarmente ao previsto nesta Lei poderão reivindicar pelo Selo Operadora Amiga do Paciente com epidermólise bolhosa.

Art. 5º 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. 6º As despesas com a execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias ou suplementadas, caso necessário.

Art. 7º 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. 8º Será garantido o acesso prioritário no atendimento da rede pública e privada de saúde no Estado de Santa Catarina para as pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa.

Art. 9º As maternidades, unidades de saúde ou clínicas que realizam partos notificarão compulsoriamente a Secretaria de Estado da Saúde sobre os casos em que existam suspeitos ou a constatação da epidermólise bolhosa no recém-nascido.

Art. 10. É vedado aos planos de saúde limitar consultas no tratamento das pessoas com epidermólise bolhosa, no Estado de Santa Catarina.

Parágrafo único. Os planos de saúde que operam no Estado de Santa Catarina deverão proporcionar cuidados especiais e a prioridade do atendimento das pessoas com epidermólise bolhosa.

Art. 11. Os pacientes diagnosticados com epidermólise bolhosa terão direito aos incentivos fiscais e tarifários relacionados ao subsídio de energia elétrica e o Cadastro de Usuário de Equipamento Vital garantido.

Art. 12. A pessoa diagnosticada com epidermólise bolhosa, residente no Estado de Santa Catarina, fica equiparada ao beneficiário da Lei nº 17.103, de 31 de março de 2017.

Art. 13. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

SALA DAS COMISSÕES, em Florianópolis, 3 de junho de 2026.

Deputado **PEPÊ COLLAÇO**
Presidente da Comissão de Constituição e Justiça



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Felippe Luiz Collaço**,
em 03/06/2026, às 15:55.
