



EMENDA MODIFICATIVA AO PROJETO DE LEI N. 0031, DE 2024

O Projeto de Lei n. 0031, de 2024, passa a tramitar com a seguinte redação:

“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, a 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, em acordo com a Lei Brasileira de Inclusão - LBI.

§ 4º O Poder Executivo assegurará a realização do mapeamento genético sempre que constatar sua necessidade.” **(NR)**

Sala das sessões,

Napoleão Bernardes, Deputado Estadual



JUSTIFICAÇÃO

Esta proposição acessória busca promover fundamental e indispensável ajuste, advindo de demanda da Associação Catarinense de Epidermólise Bolhosa (ACPAPEB) e da Associação DEBRA Brasil, no sentido de possibilitar que convênios e parcerias sejam realizados com associações que auxiliam os pacientes portadores da referida doença.

Ademais, traz-se a previsão de atendimento no município ou na macrorregião em que os pacientes residem, de modo a não se exigir longos deslocamentos dessas pessoas, que já possuem uma condição de vida vulnerável e extremamente sensível.

Ante o exposto, solicito aos o acatamento ao texto sugerido, bem como ao projeto de lei.

Sala das sessões,

Napoleão Bernardes, Deputado Estadual