



PROJETO DE LEI

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

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;

II. 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 constatado a probabilidade de desenvolver gestação com Epidermólise Bolhosa.

§ 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 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 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 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 à inclusão das pessoas com Epidermólise Bolhosa, em acordo com a Lei Brasileira de Inclusão - LBI.

§ 3º 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 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 de Saúde sobre os casos onde exista suspeitos ou a constatação da Epidermólise Bolhosa no recém nascido.

Art. 10. É vedado aos planos de saúde de 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 ao 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 n. 17.103, de 2017.

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

Sala das Sessões,

NAPOLEÃO Bernardes,
Deputado Estadual



JUSTIFICAÇÃO

A proposta em questão é fundamentada na ampla demanda popular e na busca coletiva por melhores condições na atenção da pessoal com epidermólise bolhosa, diante das suas características, que impõem limitações diversas.

A campanha para melhoria das condições da pessoal com EB, vem sendo amplamente divulgada à nível nacional pelo 'menino Gui', Guilherme Gandra Mouse, figura carismática que presta inestimável contribuição para a causa, juntamente com a sua família.

O papel desse menino de apenas 8 (oito) anos vem se mostrando fundamental para a instrução e desmistificação das pessoas sobre a doença, e para à inclusão.

A colaboração da sua família tem tido papel de destaque, que por vez, se vale de forma positiva e louvável do espaço midiático para promover relevante serviço social, visando a qualificação do atendimento público e privado das pessoas na mesma condição.

Nesse sentido, destacamos a elogiável contribuição

Segundo o portal do Ministério da Saúde¹, *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.*

¹ <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/epidermolise-bolhosa#:~:text=A%20Epiderm%C3%B3lise%20Bolhosa%20%C3%A9%20uma,se%20manifesta%20já%20no%20nascimento.>



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.

Diante disso, e considerando que Santa Catarina também conta com rol significativo de pessoas com Epidermólise Bolhosa, atendidas pelo ente público e por entidades especializadas, como a Associação Catarinense dos Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa, buscou-se trazer o debate para este parlamento, como meio de adesão à esta campanha, que se espalha pelo país como causa justa e fundamental.

Sendo assim, solicito aos pares atenção aos fundamentos e apoio ao objetivo apresentado.

NAPOLEÃO Bernardes,
Deputado Estadual