



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Comissão de Legislação Participativa

APENSADOS

AUTOR:

ASSOCIAÇÃO DE PARENTES, AMIGOS E PORTADORES DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA CONGÊNITA - APPEB

DATA DE ENTREGA

07/05/2015

EMENTA:

"Sugere a realização de Audiência Pública para debater as demandas das pessoas portadores da Epidermólise Bolhosa Congênita"

DISTRIBUIÇÃO/REDISTRIBUIÇÃO/VISTA

A(o) Sr(a). Deputado(a): _____	
Em: _____ / _____ / _____	Presidente: _____
A(o) Sr(a). Deputado(a): _____	
Em: _____ / _____ / _____	Presidente: _____
A(o) Sr(a). Deputado(a): _____	
Em: _____ / _____ / _____	Presidente: _____
A(o) Sr(a). Deputado(a): _____	
Em: _____ / _____ / _____	Presidente: _____
A(o) Sr(a). Deputado(a): _____	
Em: _____ / _____ / _____	Presidente: _____

PARECER:

DATA DE SAÍDA



CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA

SUGESTÃO Nº 16/2015
CADASTRO DA ENTIDADE

Denominação: Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita - APPEB.

CNPJ: 04.180.409/0001-98

Tipos de Entidades: (X) Associação () Federação () Sindicato
() ONG () Confederação () Outros ()

Endereço: QI 01 Bloco A, Ap. 107 – Guará I

Cidade: Brasília **Estado:** DF **Cep.:** CEP 71.020-010

Fone/Fax: (61) 3381-9291

Correio-eletrônico: appebdf@gmail.com

Responsáveis: Tatiane Marques de Carvalho - Presidente

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que a documentação especificada nos Incisos "I" e "II" do art. 2º do Regulamento Interno da Comissão de Legislação Participativa, da Associação supramencionada, encontra-se regularizada até a presente data e arquivada nesta Comissão à disposição de qualquer interessado.

Brasília, DF, 07 de maio de 2015.


Aldo Matos Moreno
Secretário-Executivo



A pele reveste o corpo; o amor, o coração.

Brasília – DF, 27 de abril de 2015.

Carta APPEB - 03/2015

Ao Exmº Senhor Deputado Fábio Ramalho
Presidente da Comissão de Legislação Participativa da Câmara dos Deputados

Assunto: Sugestão de realização de Audiência Pública sobre epidermólise bolhosa

A APPEB – Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita, CNPJ 04.180.409/0001-98, fundada no ano 2000, é uma associação sem fins lucrativos que visa promover a valorização e a integração de portadores e familiares, buscar acompanhamento e tratamento e incentivar a pesquisa rumo a terapias que amenizem e que vislumbrem a cura da doença.

A epidermólise bolhosa - EB é uma doença genética, e portanto não-contagiosa, que afeta as camadas da pele. Isso resulta em uma hipersensibilidade ao atrito, de modo que qualquer pequeno trauma leva à formação de bolhas ou lesões. Como consequência, as pessoas com EB chegam a desenvolver atrofia das mãos e pés, sofrem traumas no tubo digestivo – devido à sensibilidade, tanto externa quanto interna – e têm dificuldades na absorção de nutrientes, chegando a casos de desnutrição.

A APPEB não recebe contribuições dos governos federal e distrital para a sua manutenção. Sobrevive de doações espontâneas e realizações de eventos para arrecadar fundos.

Dirigimo-nos a Vossa Excelência, a título de sugestão de iniciativa legislativa, demandas desta Associação para realização de Audiência Pública para tratar dos assuntos discriminados abaixo, que são de extrema relevância para as pessoas com EB e seus familiares.

Demandas relativas à educação

1. Acesso universal às escolas

Eventualmente matrículas de crianças com EB são recusadas pelas escolas. Muitas vezes, a alegação é de que há falta de infraestrutura nas escolas para receber tal especialidade, o que sabemos não ser sempre verdadeiro. O que entendemos como importante é que se elaborem campanhas de conscientização e informação sobre a doença, voltadas para o sistema educacional brasileiro definindo estratégias de acolhimento e inserção das crianças com EB para que as mesmas não sejam privadas do seu Direito Constitucional à Educação.

2. Transporte escolar

Nos casos em que a criança com EB precisa percorrer longas distâncias para frequentar a escola e os pais não possuem automóvel próprio, o transporte escolar faz-se necessário, pois o caminhar pode provocar bolhas e feridas nos pés. Além disso, o transporte de uma criança com epidermólise bolhosa também é item que requer atenção. Deve-se levar em consideração que a pele é extremamente sensível, o que gera a necessidade de transporte especializado.

3. Dificuldade de acesso das pessoas com EB às universidades

A epidermólise bolhosa, como muitas outras doenças raras, é limitante, gera demandas diárias de cuidados e muitas vezes dificulta a vida estudantil da pessoa com EB.

Propomos que o conceito de cotas para ingresso nas universidades seja ampliado para incluir deficientes e pessoas com doenças raras. Essa inclusão, já tardia, corrigirá, o que consideramos uma falha na concepção dos perfis que se enquadram como beneficiários das cotas.

Demandas relativas a direitos humanos

1. Problemas no embarque em viagens aéreas e terrestres

A epidermólise bolhosa tornou-se nacionalmente notória, por ocasião de um episódio envolvendo o neto de uma personalidade do mundo artístico, a coreógrafa Deborah Colker. A criança e familiares foram submetidos a momentos de intensa humilhação e coerção quando os comissários de bordo e o piloto exigiram e insistiram publicamente que um atestado médico fosse apresentado para que a criança fosse autorizada no voo. A alegação da equipe de comissários foi a existência de uma norma que proíbe trânsito aéreo de pessoas com doenças contagiosas. Infelizmente, esse não foi o único registro de incidentes dessa natureza.

Uma vez que a epidermólise bolhosa não é contagiosa, mas é uma doença que provoca alterações físicas no indivíduo, nós entendemos que, abordagens como essas são extremamente fundamentadas no preconceito, portanto, muito danosas para a integridade psicológica e emocional da pessoa com EB e familiares.

Sendo essa uma abordagem pública, preconceituosa, ostensiva, um ato completamente inaceitável, sugerimos normas que regulamentem condutas que definam uma abordagem respeitosa, humana, em privacidade das famílias, sem exigência de atestado médico para comprovação de que a doença não é contagiosa, pois para que essa norma venha a ter efetividade, a exigência de atestado médico deveria ser estendida para todos os passageiros do voo, visto que há uma ampla gama de doenças contagiosas não detectáveis na aparência física da pessoa, dentre elas tuberculose e gripe.

2. Dificuldade de acesso das pessoas com EB ao mercado de trabalho

A epidermólise bolhosa é uma doença que se manifesta em toda a extensão da pele da pessoa com EB. Alterações físicas, incluindo cicatrizes, atrofia das mãos e pés, bolhas e feridas pelo corpo, são uma constante na aparência de uma pessoa de EB. Parte das

peessoas com EB, em especial, os que possuem a forma distrófica recessiva, se enquadram na classificação de deficientes físicos por possuírem atrofia das mãos e se beneficiam das cotas destinadas a deficientes no mercado de trabalho. O problema maior de acesso ao mercado de trabalho está naqueles que possuem formas mais simples, que não causam atrofia, mas que deixam cicatrizes pelo corpo. Essas pessoas têm dificuldade em se inserir no mercado de trabalho por vias regulares de contratação por causa de sua aparência.

Portanto, propomos que o conceito de cotas para deficientes seja ampliado para incluir aqueles que possuem doenças raras que provocam alterações físicas e passam pelas mesmas dificuldades de conseguir inserção no mercado de trabalho.

Demandas relativas à condição financeira

1. Empobrecimento das famílias

A epidemólise bolhosa, como várias das doenças graves ou raras, tem o caráter de empobrecer as famílias das pessoas com EB. Isso ocorre por diversos motivos, dentre os quais o alto custo do tratamento, as demandas médico-hospitalares frequentes e a necessidade de um dos provedores se tornar cuidador em tempo integral. Isso acaba criando um ciclo vicioso de empobrecimento acelerado das famílias e, consequentemente, severa diminuição na qualidade de vida da pessoa com EB.

Sugerimos que a EB seja incorporada à lista de doenças graves, conforme Decreto Federal 3000/1999, art. 39, inciso XXXIII, que concede direito à isenção de impostos federais; além disso, sugerimos isenção de impostos das esferas estadual, distrital e municipal, e a concessão de benefícios via INSS para minimizar o impacto da carência financeira comum entre as famílias de pessoas com EB.

Demandas relativas à saúde

1. Recebimento de curativos, medicamentos, suplementos e outros insumos

Conforme já citado, o tratamento da epidermólise bolhosa é de altíssimo custo, pois envolve a utilização de curativos, medicamentos, suplementos e outros insumos adequados para a patologia, muitos deles importados. Uma vez que “A saúde é direito de todos e dever do Estado”, conforme artigo 196 da Constituição Federal, estes produtos deveriam ser fornecidos para as pessoas com EB sem necessidade de ações judiciais para tal fornecimento. Destacamos também, que muitas vezes, mesmo com ações judiciais favoráveis, muitos destes produtos deixam de ser fornecidos pelo Estado, acarretando em pioras no estado geral das pessoas com EB, agravando ainda mais quadros de saúde já delicados.

2. Identificação precoce da EB

Devido à falta de informações dos médicos e enfermeiros sobre a EB, ao nascer uma criança muitas vezes são adotados procedimentos indevidos, dentre eles a manutenção do recém-nascido em ambiente hospitalar o que acarreta infecções, entubação do recém-nascido, ocasionando complicações pulmonares, dentre outras. São frequentes os casos de

óbito de recém-nascidos por adoção de procedimentos inadequados e tratamentos errôneos conferidos ao paciente com EB.

Assim, se faz necessário oferecer treinamento a ginecologistas, obstetras e pediatras, para identificação precoce da EB na sala de parto e/ou centros cirúrgicos para a adoção de procedimentos adequados a estes pacientes, dando início imediato aos cuidados necessários e liberando estes pacientes do ambiente hospitalar o mais breve possível.

3. Exames diagnósticos da EB e de seus tipos

A epidermólise bolhosa é uma doença que possui 5 tipos e mais de 30 subtipos. Em geral, os diagnósticos são apenas clínicos, não sendo realizados exames para determinação de sua tipagem, o que é uma informação muito importante para a prevenção de sequelas da doença. Desta forma, solicitamos que os SUS ofereça acesso facilitado a estes exames.

4. Campanhas de conscientização sobre a EB

Assim como existem campanhas educativas sobre diversas doenças, tais como AIDS, diabetes, tuberculose, com produção de cartazes, cartilhas e peças publicitárias pelo Ministério da Saúde, também deveriam ser promovidas campanhas semelhantes para a EB, com o objetivo de esclarecer as características da doença e se combater a desinformação e preconceito que estigmatizam as pessoas com EB. Dessa forma, o Ministério da Saúde estaria apoiando a luta das Associações Regionais de EB que tanto carecem de uma maior estrutura para suas operações.

5. Notificação compulsória da EB

Não existem hoje estatísticas nacionais sobre pessoas com EB produzidas pelo SUS. Conforme já nos informado pela Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde, existem no SUS o Sistema de Informação Ambulatorial (SAI/SUS) e o Sistema de Informação Hospitalar (SIH/SUS) a partir dos quais podem ser produzidas estas estatísticas. Entretanto, os hospitais em geral não efetuam o registro nesses sistemas, pois a EB não consta na Lista Nacional de Doenças e Agravos de Notificação Compulsória. Solicitamos que a EB seja incluída nessa Lista, para permitir a produção de estatísticas nacionais sobre EB, contendo inclusive o tipo de cada paciente, com a finalidade de melhor adequação do tratamento.

6. Serviço de Atenção Especializada em Epidermólise Bolhosa no Distrito Federal

Devido à complexidade da patologia e por ser uma doença rara, faz-se necessária uma equipe multidisciplinar com conhecimento da patologia, englobando, dentre outras, as áreas de pediatria, dermatologia, gastroenterologia, endocrinologia, oftalmologia, oncologia, anestesia, cirurgias ortopédica, oncológica e odontológica, enfermagem, nutrição, odontologia, fisioterapia, psicologia e assistência social. Várias destas especialidades já existem no Hospital Universitário de Brasília – HUB, graças aos esforços desta Associação, que buscou dentre os profissionais atuantes no HUB aqueles que demonstraram interesse em estudar a doença para atender os pacientes de EB, inclusive provendo esses profissionais com capacitações e material científico para estudo.



A pele reveste o corpo; o amor, o coração.

Portanto, seguindo os princípios da Portaria 199/2014 do Ministério da Saúde, pedimos que o HUB torne-se o Serviço de Atenção Especializada em Epidermólise Bolhosa no Distrito Federal.

7. Inclusão de profissionais de saúde necessários ao tratamento de EB no SISTAP

No Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS – SISTAP não constam diversas especialidades médicas e outros profissionais de saúde necessários ao tratamento de EB no procedimento Tratamento de Afecções Bolhosas (03.03.08.004-3). Solicitamos, portanto, inclusão dos seguintes profissionais nas modalidades de atendimento Hospitalar e Ambulatorial: gastroenterologista, endocrinologista, oftalmologista, oncologista, anestesista, cirurgiões ortopédico, oncológico e odontológico, enfermeiro, nutricionista, odontólogo, fisioterapeuta, psicólogo e assistente social.

Colocamos nossa Associação à disposição dessa Comissão para demais esclarecimentos.

Atenciosamente,


Tatiane Marques de Carvalho

Presidente


Anna Carolina Ferreira da Rocha

Vice-Secretária e Relações Públicas