



COMISSÃO DE LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA

SUGESTÃO Nº 16, DE 2015

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

AUTOR: Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita – APPEB.

RELATORA: Deputada Erika Kokay (PT/DF)

I – RELATÓRIO

Trata-se de sugestão de realização de Audiência Pública, formulada pela Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita – APPEB, entidade sem fins lucrativos, que visa debater as demandas das pessoas portadoras da doença.

Fundada no ano de 2000, a APPEB traça como um de seus principais objetivos promover a valorização e a integração de portadores e familiares, além de buscar acompanhamento e incentivar a pesquisa no intuito de amenizar a incidência da doença, bem como a cura da mesma.

Sabe-se que a Epidermólise bolhosa refere-se a um grupo de doenças não contagiosas de pele, de caráter genético e hereditário, sendo que a principal característica da forma congênita é o



aparecimento de bolhas, especialmente nas áreas de maior atrito, e nas mucosas. Lesões profundas podem produzir cicatrizes semelhantes às das queimaduras.

Como consequência da hipersensibilidade ao atrito, as pessoas com EB estão sujeitas a desenvolver atrofia das mãos e pés, além de apresentarem dificuldades na absorção de nutrientes, o que acarreta a desnutrição.

Conforme a gravidade do quadro, a epidermólise bolhosa congênita pode ser classificada em:

I) Simples – é a forma menos grave; sua principal característica é a formação de bolhas, que cicatrizam sem deixar marcas. As áreas mais vulneráveis são mãos, pés, joelhos e cotovelos, por causa da maior exposição aos traumas e atritos;

II) Distrófica – há formação de bolhas em quase todo o corpo, inclusive na boca e no esôfago. As lesões do tubo digestivo, quando cicatrizam, podem provocar fibrose que dificulta a passagem dos alimentos. A repetição dos episódios no mesmo local pode resultar na perda das unhas e na distrofia dos pés e mãos; e

III) Juncional – as bolhas se espalham pelo corpo todo, inclusive na mucosa da boca, no esôfago e nos intestinos, o que aumenta a dificuldade para engolir e compromete a absorção dos alimentos. Nos pacientes desnutridos, os problemas de cicatrização se agravam e o prognóstico pode não ser favorável.

Por se tratar de doença genética rara, a Epidermólise Bolhosa ainda carece de estudos que levem à cura. Sabe-se, todavia, que o tratamento deve ser multidisciplinar e direcionado para o alívio da dor e para evitar o agravamento das lesões e a desnutrição. A cirurgia pode ser um recurso necessário quando as cicatrizes venham



Câmara dos Deputados
Departamento de Comissões
COMISSÃO DE LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA

a provocar o estreitamento do esôfago, a ponto de impedir a alimentação adequada do paciente ou quando houver degeneração dos pés e mãos.

O tratamento, portanto, é fundamental e necessário para incentivar a qualidade de vida dos pacientes e na formação de especialistas na doença.

Ressalte-se que a doença não impede que o paciente desenvolva uma vida normal como qualquer outra pessoa sadia. Entretanto, é comum a ocorrência de situações em que os pacientes são submetidos a constrangimentos quando, por exemplo, precisam embarcar em um avião.

Por isso, os pacientes devem sempre portar uma declaração médica atestando que a enfermidade é genética e não oferece qualquer risco de contágio. Tomando tal precaução é possível enfrentar o preconceito ainda fortemente expresso nos diversos espaços da sociedade como fator resultante do desconhecimento da forma e das características da EB, como também de tantas outras doenças genéticas raras.

É o Relatório.

II – VOTO DA RELATORA

Preliminarmente, conforme a declaração prestada pela Secretaria da Comissão, observa-se que os requisitos formais, previstos no artigo 2º do Regulamento Interno da Comissão de Legislação Participativa – CLP, foram plenamente atendidos.

A sugestão em comento reveste-se de plausibilidade, pois trata do debate de questões que envolvem assuntos de extrema relevância para as pessoas com EB e seus familiares, assuntos estes



Câmara dos Deputados

Departamento de Comissões

COMISSÃO DE LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA

relacionados à saúde, educação, direitos humanos, sociais e previdenciários, dentre outros.

Nesse contexto, demonstrada a relevância de todas as demandas apresentadas pela Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita – APPEB, a presente proposta de realização de audiência pública no âmbito da Comissão de Legislação Participativa, instância regimentalmente adequada para tal fim, impõe-se a necessidade de se promover um amplo debate a respeito dos direitos mais prementes reclamados pelas pessoas com EB e seus familiares, para além de outras demandas desconhecidas e/ou negligenciadas pelo Estado e os órgãos competentes.

Assim, tem-se a oportunidade de proporcionar um espaço para a manifestação formal da entidade por meio de seus representantes, bem como pelos familiares das pessoas com EB, proporcionando à sociedade brasileira, aos profissionais da área de saúde, especialistas e ao Parlamento um conhecimento mais aprofundado do assunto.

Face ao exposto, manifesto-me favoravelmente à Sugestão nº 16, de 2015, de autoria da Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita – APPEB, na forma do requerimento que apresento.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2015.

Deputada **ERIKA KOKAY - PT/DF**
Relatora



COMISSÃO DE LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA

REQUERIMENTO N.º _____, DE 2015.
(Da Sra. Erika Kokay)

Requer a realização de Audiência Pública para debater as demandas das pessoas portadoras da Epidermólise Bolhosa Congênita.

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do Art. 24, Inciso III, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, sejam convidados para a Audiência Pública os (as) seguintes palestrantes:

I) **Dra. Livia Caetano:** Médica pela Universidade Federal de Goiás - UFG, Dermatologista pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP. Professora colaboradora do departamento de Dermatologia da UFG. Médica voluntária da Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita – APPEB;

II) **Dra Vânia Declair Cohen:** Enfermeira, mestre e doutora, pesquisadora e professora;

III) **Anna Carolina Ferreira da Rocha**

Portadora de epidermólise bolhosa distrófica recessiva, paciente especialista em epidermólise bolhosa e Relações Públicas da Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita – APPEB;



- IV) O Dr. Drauzio Varella, médico oncologista, cientista e escritor brasileiro, formado pela Universidade de São Paulo;
- V) Ministério da Saúde; e
- VI) Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República.

JUSTIFICATIVA

O presente requerimento tem por objetivo atender à solicitação da Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita – APPEB, que pretende promover uma audiência pública para debater as demandas das pessoas portadoras da Epidermólise Bolhosa Congênita.

O assunto proposto pela entidade é relevante para a sociedade brasileira, pois trata de uma série de problemas vivenciados pelas pessoas com EB e seus familiares, em virtude da não atuação do Poder Público no sentido de suprir suas carências e assegurar os direitos fundamentais, como saúde e educação.

Assim, por acreditar que esta Comissão é a porta de entrada da sociedade civil organizada, e que as demandas apresentadas pela entidade devem ser amplamente discutidas, de forma democrática e participativa, ratifico a necessidade do debate da matéria, para que



Câmara dos Deputados
Departamento de Comissões
COMISSÃO DE LEGISLAÇÃO PARTICIPATIVA
haja o aprofundamento por parte deste Parlamento e
fundamentalmente pela sociedade.

Pelo exposto, apresento este requerimento, para o qual solicito
o apoio dos nobres pares.

Sala da Comissão, em _____ de _____ de 2015.

Deputada **ERIKA KOKAY**

Relatora