



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº _____, de 2023 (Do Sr. Zé Haroldo Cathedral)

Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Cuidado Integral a pessoas com doenças crônicas de pele.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Esta Lei institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Cuidado Integral a pessoas com doenças crônicas de pele.

Art. 2º São diretrizes do Programa Nacional de Cuidado Integral a pessoas com doenças crônicas de pele:

- I- acesso universal à saúde;
- II- atendimento humanizado;
- III- cuidado integral e multidisciplinar;
- IV- elaboração e atualização periódica dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas conforme evidências científicas que comprovem a eficácia, a acurácia, a efetividade e a segurança de novos tratamentos;
- V- respeito à autonomia do paciente e do profissional de saúde na escolha das opções terapêuticas.

Art. 3º O Programa Nacional de Cuidado Integral a pessoas com doenças crônicas de pele terá os seguintes objetivos:

- I- fortalecimento da atenção primária à saúde, primeiro nível de atendimento do paciente, com foco no diagnóstico precoce e tratamento adequado;
- II- planejamento, monitoramento e avaliação das políticas específicas;
- III- educação continuada dos profissionais de saúde e ampla divulgação dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas;





CÂMARA DOS DEPUTADOS

- IV- incentivo às pesquisas científicas relacionadas às doenças crônicas de pele;
- V- criação, ampliação e articulação de pontos de atendimento para tratamento dos pacientes;
- VI- promoção de campanhas de educação e conscientização da população visando à redução de estigmas e preconceitos;
- VII- desenvolvimento de ações que promovam a inclusão social, a autonomia da pessoa e o exercício da cidadania;
- VIII- garantia de atendimento psicológico, psiquiátrico e de assistência social.

Art. 4º O Poder Público designará centros de referência para o tratamento das doenças crônicas de pele, em todos os Estados e no Distrito Federal, com as respectivas linhas de cuidado.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A psoríase, a dermatite atópica, a hidradenite supurativa, a urticária espontânea e o angioedema são exemplos de condições que afetam de forma crônica e grave a pele de diversos indivíduos. Devido à dificuldade de diagnóstico e abordagens inadequadas, o controle dessas condições pode ser complexo e, por conseguinte, gerar sequelas físicas e psicossociais profundas que impactam excessivamente a qualidade de vida dos pacientes.

Ademais, estudos apontam que as lesões de pele, com frequência, causam sofrimentos psíquicos devido ao bullying, o que pode levar à interrupção dos estudos e à perda do emprego. Em alguns casos, a doença oferece risco de morte por





CÂMARA DOS DEPUTADOS

complicações próprias ou até mesmo devido a pensamentos suicidas. Infelizmente, ainda há muita marginalização dos pacientes com doenças de pele. Esses indivíduos enfrentam estigmas em diversos ambientes, pois, devido a um desconhecimento sobre essas doenças, existe um temor quanto a um possível contágio. Assim, aqueles que apresentam lesões visíveis evitam sair de casa e se afastam do convívio social, o que reforça a importância do atendimento psicológico e psiquiátrico para esses pacientes.

A hidradenite supurativa caracteriza-se pelo surgimento de nódulos e abscessos dolorosos que podem progredir para lesões mais agressivas se não tratadas adequadamente. Pessoas com essa condição tem 5 a 6 vezes mais chances de desenvolver doença inflamatória intestinal em relação à população em geral, além de aumento da possibilidade de problemas cardiovasculares.

Já a urticária crônica espontânea tem prevalência estimada entre 1% e 2% da população global e 1% da população do Brasil, representando aproximadamente 1,5 milhão de brasileiros, em sua maioria mulheres¹. Caracteriza-se pelo aparecimento de lesões em alto relevo na pele, muitas vezes com borda avermelhada e coceira intensa. Cerca de 50% dos pacientes com urticária crônica espontânea podem ter angiodema que pode aparecer em qualquer parte do corpo, inclusive pálpebras, língua e extremidades. O angiodema pode ser bem perigoso se afetar a glote devido ao risco de asfixia.

Estudos apontam que 72,1% dos pacientes com urticária crônica espontânea já recorreram ao pronto atendimento e 30,3% dos pacientes foram hospitalizados², sobrecarregando os serviços de saúde com complicações que poderiam ter sido evitadas caso esses pacientes recebessem diagnóstico precoce e tratamento adequado para o controle da doença. Ressalta-se que por ser uma doença semelhante a outras, a urticária crônica espontânea é de difícil diagnóstico e então os pacientes frequentemente passam por diversos profissionais de saúde. Esse

1. Silva TL. Os estressores psicológicos relacionados à urticária crônica espontânea. Repositório Universitário da ânima (RUNA). 2021.

2. Marsland A, Abuzakouk M, Balp M-M, Berard F, Canonica GW, Gimenez-Arnau A, et al. Chronic spontaneous/idiopathic urticaria patients with moderate activity have similar burden of disease as those with severe activity - results from the ASSURE-CSU study. Allergy [abstract 0111] 2017;72:3–126





CÂMARA DOS DEPUTADOS

processo é responsável por sofrimento intenso e instabilidade emocional desses pacientes que convivem com a doença.

Merece destaque também a dermatite atópica ou eczema atópico que pode acometer até 20% da população pediátrica e 3% da população adulta³. É uma doença complexa resultante da interação de fatores genéticos e do ambiente, o que a caracteriza como uma doença multifatorial e de difícil manejo. Pacientes com dermatite atópica apresentam uma desregulação imunológica que culmina com uma inflamação de difícil controle. A palavra eczema vem do grego "*ekzein*" que significa ebulição. Pacientes com dermatite atópica apresentam um prurido desproporcional que compromete a qualidade do sono, o aproveitamento escolar e o trabalho. O caráter crônico da doença e a dificuldade do controle faz com que as famílias adoçam como um todo. Ademais, ter dermatite atópica aumenta o risco de desenvolvimento de outras doenças alérgicas como asma, rinite alérgica e alergia alimentar. Inúmeros estudos definem este processo como marcha atópica.

Por fim, frisa-se que a elaboração e publicação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (PCDT) para as alterações crônicas de pele é de extrema importância para que sejam estabelecidos critérios para o diagnóstico dessas doenças, bem como de seus agravos. Além disso, o PCDT também aborda, com base em evidências científicas, qual ou quais as melhores combinações terapêuticas, posologias, mecanismos de controle e verificação de resultados do tratamento. Esses protocolos e diretrizes servem de base científica governamental para a classe médica fundamentar sua prática e para os gestores de saúde providenciarem os insumos e tecnologias necessários para atendimento dos pacientes. Por esse motivo, incluí nessa proposição legislativa a necessidade de elaboração e atualização periódica dos PCDTs.

Diante do exposto e constatada a relevância da proposta que tem o escopo de criar um programa integral de cuidado para os pacientes com doenças crônicas de pele e, então, promover equidade e universalidade no acesso a diagnóstico, a

3. Gilaberte, Y, et al. Prevalence and Comorbidity of Atopic Dermatitis in Children: A Large-Scale Population Study Based on Real-World Data. *J Clin Med.* 2020 May 28;9(6):1632. doi: 10.3390/jcm9061632. PMID: 32481591; PMCID: PMC7356227.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

tratamento e a reabilitação adequados, é que contamos com o apoio dos nobres pares desta Casa para a aprovação do presente projeto de lei.

Sala das Sessões, em 03 de outubro de 2023.

Deputado ZÉ HAROLDO CATHEDRAL
PSD/RR

Apresentação: 03/10/2023 19:55:23.270 - MESA

PL n.4824/2023

