

PROJETO DE LEI N.º
(do Sr, Gilvan Maximo)

DE 2023

“Cria um programa de assistência especializada para pacientes com epidermólise bolhosa na rede de saúde pública e permite que o Governo Federal conceda uma pensão para as pessoas com a doença ou para seus responsáveis legais”.

Apresentação: 23/10/2023 17:59:26.943 - Mesa

PL n.5107/2023

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1.^a – Fica criado o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa – PAEEB na rede pública de todo o território nacional.

Parágrafo Único – A Epidermólise Bolhosa – EB compreende um grupo de doenças raras não transmissíveis, com causas genéticas ou autoimunes, cuja principal característica da forma congênita é o aparecimento de bolhas espontâneas ou desencadeadas por traumas na pele e mucosas.

Art. 2.º O Poder Público oferecerá os seguintes atendimentos:

- I – consultas e exames diagnósticos da Epidermólise Bolhosa;
- II – curativos, coberturas, medicamentos e suplementes;
- III – 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 – acompanhamento genético para os pacientes e seus familiares.

§ 1.º 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.

§ 2.º Os atendimentos são garantidos a pacientes com Epidermólise Bolhosa de todas as idades.

§ 3.º Quando necessário, os atendimentos devem ser realizados no domicílio do paciente.

Art. 3.º A implantação e execução do programa a que se refere esta Lei serão realizadas em unidades de saúde, observada a inclusão de profissionais de saúde necessários ao tratamento da Epidermólise Bolhosa.

§ 1.º O Poder Executivo definirá centros de referência para o atendimento de pessoas com Epidermólise Bolhosa.

§ 2.º O Poder Executivo poderá celebrar convênios e parcerias com os Municípios, com previsão de transferência de recursos par ao custeio e oferta dos atendimentos em unidades de saúde municipais.

Art. 4.º O Poder Executivo fica autorizado a conceder pensão especial a pessoas com Epidermólise Bolhosa, ou ao seu responsável legal, quando for o caso.

Parágrafo Único – O recebimento de qualquer outro benefício previdenciário ou especial não impede a fruição da pensão especial de que trata o presente artigo, bem como não prejudicará o exercício do direito aos benefícios reconhecidos pela Justiça, devendo o Poder Executivo regulamentar a sua concessão.



Art. 5.º As operadoras de planos de saúde que atuarem complementarmente ao previsto na presente Lei receberão o “ Selo Operadora Amiga do Paciente com Epidermólise Bolhosa”.

Art. 6.º O Estado formentará 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. 7.º As despesas com a execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias.

Art. 8.º Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Esse projeto visa beneficiar pacientes em tratamento em todo território nacional. Os curativos e custos relacionados à doença são muito caros e o acesso à equipe multidisciplinar é muito difícil, o que faz que precisem de uma suplementação especial. A perda de muitos nutrientes por conta da cicatrização, o que impede seu crescimento.

Além disso, os pacientes com essa doença terão prioridade no atendimento da rede pública de saúde. Eles também terão direito a consultas e exames específicos, acompanhamento de uma equipe de diversos especialistas e aconselhamento genético.

As unidades de saúde também serão responsáveis por realizar o mapeamento genético de bebês que nascerem em hospitais e maternidades públicas e que possam ter



essa doença. Os casos suspeitos serão reportados ao Ministério da Saúde para que os pacientes sejam encaminhados para o tratamento adequado.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi instituído em 2021, no Brasil, por meio da Lei nº 14.154/2021. Ele define um rol mínimo de doenças raras que serão identificadas pelo teste do pezinho — exame que detecta essas patologias — garantindo também o diagnóstico correto e disponibilizando o tratamento necessário no Sistema Único de Saúde (SUS).

A lei define que a implementação da política pública deve ser feita de maneira escalonada, com cinco etapas, ao total. No entanto, há disparidade entre os estados brasileiros.

A presente proposta teve sua origem na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro a qual tecemos nossos elogios. A EB Epidermólise Bolhosa compreende um conjunto de doenças raras, não transmissíveis e ainda sem cura, cuja principal característica é a formação de bolhas e feridas na pele e mucosas.

A Associação de Epidermólise Bolhosa do Estado do Rio de Janeiro – AEBERJ, notificou que são conhecidas cerca de 50 pessoas com algum tipo de EB naquele estado, sem dados para os fatos cometidos no cenário nacional.

A dor e dificuldades decorrentes da doença são agravados pelos altos custos e demanda intensiva de cuidados que o tratamento requer.

Aprovar o texto, será reafirmar o contido na Carta Magna de 1988, em seu **Art. 196**. *A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros*



agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

Por todo o exposto, e que venho apresentar, a nível federal a presente proposta, momento em que creio sensibilizar meus nobres pares para a aprovação da presente proposta.

Sala das Sessões, em 23 de outubro de 2023.

**Gilvan Maximo
Deputado Federal
Republicanos DF**

