

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023 (Do Sr. Raimundo Santos)

Estabelece diretrizes gerais para o atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) às pessoas acometidas por Epidermólise Bolhosa.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º A pessoa acometida por Epidermólise Bolhosa receberá atendimento integral por parte do Sistema Único de Saúde (SUS), que contemplará, no mínimo:

I - consultas e exames diagnósticos da Epidermólise Bolhosa;

II - curativos, coberturas, medicamentos e suplementos;

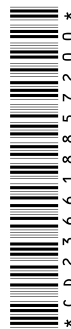
III - atendimento especializado com equipe multidisciplinar com capacitação e conhecimento científico da patologia, tais como, neonatologistas e intensivistas, pediatras, dermatologistas, geneticistas, patologistas, otorrinolaringologistas, oftalmologistas, dentistas, especialistas em dor, neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, ortopedistas, fisioterapeutas, nutricionistas e profissionais de enfermagem;

IV - O Poder Executivo instruirá a realização do mapeamento genético dos parentes de pessoas vinculadas por consanguinidade sempre que constatado a probabilidade de desenvolver gestação com Epidermólise Bolhosa.

Parágrafo único. A relação dos exames, medicamentos e modalidades terapêuticas de que trata esta Lei será definida em Regulamento.

Art 2º A Epidermólise Bolhosa é considerada incapacitante, devendo o Poder Executivo equipará-la ao rol de doenças graves para efeitos de concessão de aposentadoria sem carência e demais benefícios legais.

Art 3º É vedado aos planos de saúde limitar o número de consultas ou exigir carência no tratamento de pessoas com Epidermólise Bolhosa.



Art 4º Maternidades e unidades de saúde notificarão compulsoriamente às Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal casos suspeitos ou confirmados de Epidermólise Bolhosa após o nascimento.

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

Justificação

A Epidermólise Bolhosa é uma condição médica rara e debilitante que afeta a pele, tornando-a extremamente frágil e suscetível a bolhas e lesões com o mínimo de atrito ou trauma. Os pacientes com essa doença enfrentam desafios significativos em suas vidas, incluindo dor crônica, dificuldades na realização de atividades diárias e risco constante de infecções devido às feridas abertas. A condição também pode ser emocionalmente impactante, tanto para os pacientes quanto para suas famílias, devido à necessidade de cuidados constantes e à incerteza sobre o futuro.

É importante notar que, até o momento, não existe cura para a epidermólise bolhosa, e o tratamento se concentra principalmente no alívio dos sintomas, na prevenção de infecções e na promoção da cicatrização. No entanto, os custos associados ao tratamento e ao cuidado de pacientes com epidermólise bolhosa podem ser significativos, colocando um fardo financeiro sobre as famílias e, em alguns casos, limitando o acesso a cuidados de qualidade. Além disso, a falta de conhecimento sobre a doença entre profissionais de saúde pode resultar em diagnósticos e tratamentos inadequados.

Em julho deste ano a imprensa divulgou a história do pequeno Guilherme Gandra Moura, de 8 anos, que tem epidermólise bolhosa desde o nascimento, recebeu alta médica após acordar de um coma de 16 dias e reencontrar sua mãe no hospital particular da Zona Oeste do Rio. Depois de 23 dias de internação devido a complicações de sua doença, ele foi levado de volta para sua casa em Itaguaí. As imagens de Guilherme despertando do coma emocionaram o País. A divulgação desse caso motivou a aprovação da Lei Estadual no Rio de Janeiro, proposta pela mãe de Guilherme, que prevê entre outros benefícios uma pensão aos portadores.



Portanto, a aprovação do projeto de lei proposto é fundamental para garantir que as pessoas afetadas pela epidermólise bolhosa recebam a assistência adequada e abrangente de que necessitam. O SUS desempenha um papel crucial no sistema de saúde brasileiro, e a inclusão da epidermólise bolhosa como uma condição elegível para atendimento integral ajudará a garantir que os pacientes tenham acesso a consultas, exames, curativos, medicamentos e tratamento especializado. Além disso, o mapeamento genético dos parentes com probabilidade de desenvolver a doença é uma medida preventiva importante.

Assim, considerando o exposto, solicito aos Nobres Colegas a aprovação deste projeto de lei para assegurar o tratamento adequado, a melhoria da qualidade de vida e a inclusão social das pessoas afetadas pela epidermólise bolhosa. Ao fazer isso, estaremos demonstrando nosso compromisso com a saúde e o bem-estar de todos os cidadãos, especialmente daqueles que sofrem de condições tão desafiadoras e debilitantes. A aprovação deste projeto é um passo importante em direção a uma sociedade mais inclusiva e compassiva.

Sala das Sessões, em 24 de outubro de 2023

Deputado Raimundo Santos
PSD/PA

