

PROJETO DE LEI, Nº DE 2025

(da Sra. Yandra Moura)

Cria a pulseira com QR Code para identificação, segurança e ao acesso do prontuário médico de pessoas com Epidermólise Bolhosa e dá outras providências.

Art.1.º - Fica instituída a utilização de pulseira com QR Code para identificação, segurança e ao acesso do prontuário médico de pessoas com Epidermólise Bolhosa.

Art. - 2.º Os objetivos desta Lei são:

I - garantir a integridade física e mental pessoas com Epidermólise Bolhosa;

II – possibilitar a circulação segura e a prevenção de acidentes;

III – auxiliar no resgate e atendimento em casos de emergência.

Art. - 3.º A utilização das pulseiras deverá ser justificada por meio de declaração médica a depender de prévia solicitação da pessoa, quando possível, de seus familiares ou responsáveis legais.

Art. - 4.º Deverá constar as seguintes informações no QR Code:

I – nome completo;

II – tipo sanguíneo;

III – alergias do paciente;

IV – medicamentos utilizados continuamente;



V – ficha médica recente;

VI – telefones para contato;

VII – prontuário médico completo.

Art. - 5º Esta Lei entra em vigor 180 dias após sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A epidermólise bolhosa não tem cura, mas o manejo correto, a higienização adequada, a administração oral de suplementos alimentares vitamínicos e o uso de coberturas protetoras e de curativos específicos estimulam a cicatrização e ajudam a evitar complicações, como o surgimento de infecções

De acordo com a OMS esta Doença Rara (DR) é definida como aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos, estas são geralmente crônicas, progressivas, degenerativas e até mesmo incapacitantes, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, o fato de que muitas vezes tem diagnóstico dificultado devido à falta de conhecimento dos profissionais de saúde, bem como dos inúmeros sintomas que levam à confusão com outras patologias.

Nos últimos meses, diversos meios de comunicação divulgaram o caso do menino Gui, que tem epidermólise bolhosa e ficou internado em coma devido a uma pneumonia. Esse caso trouxe grande visibilidade à doença, destacando a necessidade de conscientização e compreensão sobre a temática.

Acreditamos o que fizermos será pouco para minimizar o sofrimento de pessoas com esta doença, bem como de seus familiares.



Com vistas a facilitar e dar celeridade ao atendimento, bem como das informações médicas de pessoas com epidermólise bolhosa é que apresentamos este projeto de lei, rogando aos nobres pares sua aprovação o mais breve possível, porque os enfermos desta doença não podem esperar.

Sala das Sessões, em de fevereiro de 2025.

Deputada **YANDRA MOURA**

União Brasil - SE

