

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 269, DE 2025

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

Autora: Deputada YANDRA MOURA

Relatora: Deputada FERNANDA PESSOA

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei em epígrafe dispõe sobre a utilização de pulseiras com tecnologia de QR Code por pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa (EB), para garantir maior segurança, autonomia e atendimento rápido e eficaz às pessoas acometidas por essa condição, especialmente em situações de emergência. O projeto apresenta como objetivos da medida: garantir a integridade física e mental das pessoas; permitir a circulação segura; prevenir acidentes; e apoiar o resgate e atendimento médico emergencial, por meio do acesso facilitado ao prontuário eletrônico de saúde.

O texto ainda determina que a utilização das pulseiras dependa de solicitação da pessoa, seus familiares ou responsáveis legais, mediante declaração médica justificadora, e define quais dados devem constar no QR Code, incluindo informações de saúde cruciais e contatos de emergência.

A autora da proposição alega, nas justificativas à iniciativa, que a epidermólise bolhosa é uma doença rara, crônica e sem cura, caracterizada pela fragilidade da pele. Ela exige cuidados contínuos como higienização adequada, suplementação vitamínica, uso de curativos especiais e coberturas



protetoras, que ajudam na cicatrização e previnem infecções. A autora citou também um caso recente e amplamente divulgado nos meios de comunicação social de uma criança internada em coma por complicações respiratórias causadas pela epidermólise bolhosa, o qual trouxe visibilidade ao tema e reforçou a importância da conscientização.

O projeto foi distribuído à apreciação conclusiva das Comissões de Saúde e de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD).

É o Relatório.

II - VOTO DA RELATORA

Trata-se de Projeto de Lei que versa sobre o uso de pulseiras com tecnologia de QR Code por pessoas diagnosticadas com epidermólise bolhosa (EB), para garantir maior segurança, autonomia e um atendimento rápido e eficaz às pessoas acometidas por essa condição.

A epidermólise bolhosa é uma condição de origem genética que afeta a pele e as mucosas, com alterações nas estruturas que unem a epiderme e a derme, as quais causam a formação de bolhas em várias partes do corpo devido a traumas mínimos e em áreas de fricção.

Existem diferentes tipos de EB, com diferentes graus de gravidade, desde formas leves com bolhas em áreas de contato até formas graves com bolhas em todo o corpo e danos em órgãos internos. Mas, de uma forma geral, é uma doença altamente debilitante e que demanda atenção médica frequente, além de intervenções específicas de maior complexidade. Pequenos traumas podem causar feridas severas, infecções e dores intensas.

Assim, a rápida identificação e o reconhecimento prévio do estado de saúde do paciente podem ser diferenciais relevantes para o desfecho clínico favorável, especialmente em situações de emergência. Por isso, a medida proposta se mostra meritória para a proteção da saúde de pessoas com EB.



Importante rememorar que o SUS é regido pelos princípios da universalidade, da equidade e da integralidade, com os quais a proposição se mostra consentânea. Além da coerência com os citados princípios de direito, a proposta também com a Política Nacional de Doenças Raras e os tratados internacionais de proteção aos direitos das pessoas com deficiência.

Ante todo o exposto, VOTO pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 269, de 2025.

Sala da Comissão, em de de 2025.

Deputada FERNANDA PESSOA
Relatora

2025-7494

