



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 269-A, 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; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação (relatora: DEP. FERNANDA PESSOA).

DESPACHO:
ÀS COMISSÕES DE
SAÚDE E
CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:
Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

SUMÁRIO

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Saúde:
- Parecer da relatora
- Parecer da Comissão

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



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 interno. 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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 269, DE 2025

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 269/2025, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Fernanda Pessoa.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Pedro Westphalen e Rosângela Reis - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Aline Gurgel, Allan Garcês, Ana Paula Lima, Ana Pimentel, Antonio Andrade, Carla Dickson, Clodoaldo Magalhães, Coronel Meira, Dimas Fabiano, Dr. Fernando Máximo, Dr. Francisco, Dr. Frederico, Dr. Zacharias Calil, Enfermeira Ana Paula, Flávia Morais, Geraldo Resende, Jandira Feghali, Jorge Solla, Juliana Cardoso, Osmar Terra, Padre João, Paulo Litro, Ricardo Abrão, Robério Monteiro, Roberto Monteiro Pai, Romero Rodrigues, Rosângela Moro, Silvia Cristina, Thiago de Joaldo, Vermelho, Weliton Prado, Alice Portugal, Aureo Ribeiro, Bruno Ganem, Cabo Gilberto Silva, Delegado Paulo Bilynskyj, Diego Garcia, Dra. Alessandra Haber, Enfermeira Rejane, Fernanda Pessoa, Flávio Nogueira, Geovania de Sá, Luiz Carlos Motta, Marcelo Álvaro Antônio, Maria Rosas, Matheus Noronha, Mauro Benevides Filho, Missionário José Olimpio, Murillo Gouvea, Murilo Galdino, Paulo Folletto, Pinheirinho, Professor Alcides, Rafael Simoes, Ricardo Maia e Rogéria Santos.

Sala da Comissão, em 24 de setembro de 2025.



Deputado ZÉ VITOR
Presidente

Apresentação: 24/09/2025 15:36:55,383 - CSAUI
PAR 1 CSAUDE => PL 269/2025
DAD n 1



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD257181394000>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Zé Vitor



FIM DO DOCUMENTO