



Estado da Paraíba
Assembleia Legislativa
Casa Eptácio Pessoa
Gabinete do Deputado Luciano Cartaxo

PROJETO DE LEI Nº 1.436 /2023

**Dispõe sobre a proteção e os direitos da
pessoa com Epidermólise Bolhosa, no
Estado da Paraíba e dá outras providências.**

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DA PARAÍBA
DECRETA:**

Art. 1º Para os efeitos desta Lei a pessoa com Epidermólise Bolhosa é considerada pessoa com deficiência, gozando de todas as garantias e direitos constante nas legislações vigentes, independentemente do tipo da sua doença.

§ 1º A Epidermólise Bolhosa, deverá ser constatada através de laudo médico e/ou perícias médicas que atestem a doença, para fins de exercício dos direitos previstos nesta Lei e em outras normas de proteção às pessoas com deficiência, poderão ser emitidos por profissionais da rede pública ou privada de saúde e terão validade por tempo indeterminado.

§ 2º As requisições médicas para o tratamento e acompanhamento da Epidermólise Bolhosa, poderão ser emitidos por profissionais da rede pública ou privada de saúde e terão validade por tempo indeterminado, salvo prazo diverso fixado pelo médico responsável.

Art. 2º É direito da pessoa com Epidermólise Bolhosa, dentre outros previstos na política da pessoa com deficiência:

I - início de tratamento imediato, após diagnóstico, visando a um melhor prognóstico;

II - o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo, devendo iniciar o tratamento imediato, após diagnóstico, visando a um melhor prognóstico;

III - tratamento intensivo de paciente em reabilitação física, pois a Epidermólise Bolhosa pode causar sérias dificuldades de movimento;

IV - tratamento de outras malformações congênitas, que podem ocorrer juntamente com a Epidermólise Bolhosa;

V - tratamento de grande queimado, uma vez que a Epidermólise Bolhosa causa bolhas semelhantes a queimaduras graves;

VI - avaliação clínica para diagnóstico da Epidermólise Bolhosa, para garantir que os pacientes recebam o tratamento apropriado o mais rápido possível;

VII - acesso gratuito a medicamentos, nutrientes e insumos a exemplo de curativos, indicados pelo profissional de saúde, sem interrupção do fluxo, destinados ao tratamento da doença;

VIII - acompanhamento social, psicológico e psiquiátrico para os familiares ou responsáveis da pessoa com Epidermólise Bolhosa, objetivando o equilíbrio emocional e estabilidade familiar para proporcionar um ambiente seguro e estimulante ao desenvolvimento da doença;

IX - acesso as práticas terapêuticas integrativas e complementares, adaptadas à sua particular condição de saúde;

X - gratuidade no Sistema de Transporte Público de Passageiros da Região Metropolitana de João Pessoa e no Sistema de Transporte Público Intermunicipal do Estado da Paraíba, extensível a 01 (um) acompanhante; e

XI - prioridade no atendimento em lotéricas, instituições financeiras, educacionais e de assistência social, unidades de saúde e demais estabelecimentos comerciais e de serviços.

Art. 3º O Poder Público, deverá atuar observando as seguintes diretrizes:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com Epidermólise Bolhosa;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com Epidermólise Bolhosa e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com Epidermólise Bolhosa, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos, nutrientes e práticas terapêuticas integrativas e complementares;

IV - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações, mediante, dentre outros:

- a) campanhas educativas;
- b) elaboração e divulgação de cartilhas informativas gratuitas, inclusive em formato digital; e,
- c) aquisição de acervo bibliográfico a ser disponibilizado para consulta pública nas bibliotecas públicas.

V - realização de campanha educativa, dentre outras atividades, durante a Semana Estadual de Conscientização do Epidermólise Bolhosa;

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 4º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei em 90 (noventa) dias.

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

JUSTIFICATIVA

A Epidermólise Bolhosa, também conhecida como "doença das Crianças Borboletas" devido à fragilidade da pele, que se assemelha às asas de uma borboleta, é uma doença genética e hereditária rara que se manifesta no nascimento.

A EB afeta homens e mulheres de todas as etnias e idades. Estima-se que cerca de 500 (quinhentas) mil pessoas em todo o mundo tenham

a doença. No Brasil, segundo a Associação DEBRA, são 802 (oito centos e duas) pessoas diagnosticadas com EB. Nos últimos cinco anos foram registradas 121 (cento e vinte um) mortes por complicações da Epidermólise Bolhosa. A doença não tem cura e não é transmissível.

Este projeto de Lei surge da necessidade de assegurar direitos e oferecer proteção adequada a esses indivíduos, que demandam um cuidado especializado. Este cuidado inclui tratamentos médicos intensivos, acompanhamento psicológico, acesso a medicamentos específicos e insumos, além da adaptação do ambiente e das atividades diárias para minimizar o risco de lesões na pele. Sem uma legislação específica que reconheça os direitos dessas pessoas e estabeleça diretrizes claras para o atendimento, elas podem enfrentar dificuldades significativas para acessar os cuidados necessários.

O projeto de Lei também tem como objetivo promover a conscientização da sociedade sobre a Epidermólise Bolhosa, essencial para garantir o respeito e a inclusão dos pacientes. A falta de informação e compreensão sobre a doença pode levar à estigmatização e preconceito. Portanto, é importante que sejam realizadas campanhas educativas e a divulgação de informações corretas e compreensíveis sobre a doença e suas implicações.

A medida estabelece ainda a responsabilidade do Estado em assegurar a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com Epidermólise Bolhosa, incluindo diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e acesso a medicamentos e práticas terapêuticas.

Isso é fundamental para garantir um tratamento adequado e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Em suma, este projeto de Lei é crucial para garantir que as pessoas com Epidermólise Bolhosa recebam o cuidado e a proteção de que necessitam, e que seus direitos como cidadãos sejam respeitados.

Além disso, contribui para uma maior conscientização sobre a doença, promovendo uma sociedade mais inclusiva e compreensiva.

A Constituição Federal estabelece em seu artigo 24, inciso XIV, a competência concorrente da União, dos Estados e do Distrito Federal para legislar sobre proteção e integração social das pessoas com deficiência.

Dessa forma, o presente projeto, está em conformidade com a Constituição Federal ao tratar da proteção dos direitos da pessoa com deficiência.

O Supremo Tribunal Federal (STF) já se manifestou sobre a competência dos estados para legislar sobre direitos da pessoa com deficiência. Em 2018, o STF decidiu que os estados têm competência para legislar sobre direitos da pessoa com deficiência, desde que não haja prejuízo à legislação federal e à política nacional de proteção das pessoas com deficiência.

Na ocasião, o STF decidiu que a Lei estadual estava em conformidade com a Constituição Federal, pois tratava de um assunto de interesse local e não invadia a competência da União em legislar sobre normas gerais. Portanto, é possível que o STF tenha reconhecido a validade da competência estadual em legislar sobre a proteção e integração social das pessoas com deficiência em outras ocasiões, desde que observados os limites constitucionais e a competência concorrente.

Dessa forma, não havendo óbice do ponto de vista constitucional e material, contamos com a aprovação desta importante medida que visa beneficiar as pessoas com Epidermólise Bolhosa.

Diante da relevância da matéria tratada, solicito aos nobres pares apoio para a aprovação da presente propositura.

João Pessoa, 06 de dezembro de 2023



LUCIANO CARTAXO PIRES DE SÁ
Deputado Estadual