



**ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA**
DO ESTADO DA PARAÍBA

**CASA DE EPITÁCIO PESSOA
GABINETE DA PRESIDÊNCIA**

**AUTÓGRAFO Nº 664/2024
PROJETO DE LEI Nº 1.436/2023
AUTORIA: DEPUTADO LUCIANO CARTAXO**

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, de acordo com os critérios estabelecidos pela Lei Federal nº 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), gozando de todas as garantias e direitos constantes nas legislações vigentes.

§ 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, os quais 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 emitidas 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, entre 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 às práticas terapêuticas integrativas e complementares, adaptadas a 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;

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 à doença e suas implicações, mediante, entre outros:

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

V - realização de campanha educativa, entre 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 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Paço da Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba, “**Casa de Epitácio Pessoa**”,
João Pessoa, 21 de março de 2024.



ADRIANO GALDINO
Presidente