



SENADO FEDERAL

Gabinete do Sen. Romário (Partido Liberal-RJ)

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

Institui o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Epidermólise Bolhosa no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Epidermólise Bolhosa no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 2º São diretrizes do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Epidermólise Bolhosa:

- I – respeito à dignidade humana;
- II – atendimento universal, integral, sem preconceitos ou privilégios;
- III – garantia de acesso à rede de regulação e de encaminhamento a centros habilitados no diagnóstico e no tratamento da epidermólise bolhosa;
- IV – acolhimento adequado e tempestivo, realizado por equipe multidisciplinar especializada;
- V – oferta de programas de educação continuada para os profissionais de saúde envolvidos;
- VI – avaliação e acompanhamento sistemático dos resultados alcançados, com finalidade de aprimorar o processo de planejamento.

Art. 3º São objetivos do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Epidermólise Bolhosa:

I – integrar as ações e os serviços do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Epidermólise Bolhosa no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

II – instituir programas estaduais de assistência especializada em epidermólise bolhosa;

III – instituir linhas de cuidado para pessoas com epidermólise bolhosa, que contemplarão, os componentes atenção primária, especializada e domiciliar, entre outros;

IV – estruturar processos de regulação que facilitem o acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento integral, à reabilitação, aos cuidados paliativos e ao aconselhamento genético;

V – habilitar serviços de referência;

VI – disponibilizar consultas, exames complementares (patologia clínica, anatomia patológica, imuno-histoquímica, biologia molecular, exames de imagem entre outros), bem como serviços de reabilitação, de cuidados paliativos e de aconselhamento genético;

VII – implantar serviços de telessaúde especializados no atendimento às pessoas com epidermólise bolhosa;

VIII – fomentar a produção científica e a publicação de artigos em periódicos.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A epidermólise bolhosa é uma afecção rara, hereditária ou adquirida, que causa fragilidade na pele, com aparecimento de bolhas decorrentes de ferimentos leves, fricções, arranhões e exposição ao calor. Em

casos graves, essas lesões podem ocorrer em cavidades do corpo, como boca, esôfago e estômago, por exemplo.

A doença não tem cura. Grosso modo, o tratamento se baseia em procedimentos para estimular a cicatrização das lesões, para prevenir aparecimento de bolhas e para tratar eventuais complicações como infecções, câncer de pele, lesões oftalmológicas, dificuldade de deglutição etc.

Por ser uma doença rara, a epidermólise bolhosa representa não somente diagnóstico difícil, mas também um grande desafio para o Sistema Único de Saúde (SUS), ao qual cabe idealmente acolher adequadamente esses pacientes, oferecendo-lhes linhas de cuidado capazes não somente de reduzir a mortalidade, mas também de promover melhor qualidade de vida a eles e a seus familiares.

Um grande passo nesse sentido foi a promulgação, no Estado do Rio de Janeiro, da Lei nº 10.142, de 18 de outubro de 2023. Denominada como “Lei Gui” – em homenagem ao menino Guilherme Gandra Moura, cujo vídeo mostrando o reencontro com sua mãe após longa internação hospitalar emocionou o povo brasileiro. Esse inovador diploma legal institui na rede pública de saúde do referido estado um programa de assistência especializada em epidermólise bolhosa.

Inspirados pela nobre iniciativa, o presente projeto de lei tem o objetivo de instituir o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Epidermólise Bolhosa no âmbito do SUS. Pretendemos, com isso, ampliar o alcance assistencial da Lei Gui para a população de todo o País.

Sala das Sessões,

Senador ROMÁRIO
Senado da República- Partido Liberal/RJ