



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

