



CÂMARA MUNICIPAL DE PORTO REAL

Gabinete do Vereador Diego Graciani de Almeida
Poder Legislativo

Página 1 de 2

PROJETO DE LEI N.º

AUTOR: DIEGO GRACIANI DE ALMEIDA

EMENTA: “DISPÕE SOBRE A IMPLANTAÇÃO DO PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA EM EPIDERMÓLISE BOLHOSA NA REDE PÚBLICA DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE PORTO REAL E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.”

O prefeito do Município de Porto Real, no uso de suas atribuições legais, faz saber que a Câmara aprovou e ele sanciona e promulga a presente Lei.

Art. 1º - Fica criado o Programa de Assistência Especializada em Epidermólise Bolhosa na Rede Pública de Saúde do Município do Porto Real.

Art. 2º - Para os fins desta Lei, considera-se Epidermólise Bolhosa a doença genética caracterizada pela fragilidade da pele, que pode resultar em bolhas e feridas facilmente, causando dor e desconforto.

Art. 3º - As pessoas com Epidermólise Bolhosa têm direito a:

- I** - Atendimento prioritário em órgãos públicos, instituições de saúde, estabelecimentos de ensino, estabelecimentos comerciais, estacionamentos e demais locais de atendimento ao público;
- II** - Acesso a banheiros adaptados para facilitar a higiene e cuidados necessários;
- III** - Prioridade na marcação de consultas e exames médicos em instituições de saúde;
- IV** - Prioridade no atendimento em farmácias e postos de medicamentos;
- V** - Prioridade no acesso ao transporte público, incluindo assentos preferenciais;
- VI** - Acesso a curativos, medicamentos e suplementos;
- VII** - Atendimento especializado com equipe multidisciplinar com capacitação e conhecimento científico da patologia nas diversas áreas de atendimento.

Art. 4º - A implantação e execução do programa a que se refere esta Lei será realizada nas unidades de saúde já existentes no Município de Porto Real, observando a inclusão de profissionais de saúde necessários ao tratamento da epidermólise.

Av. Dom Pedro II, 1550 – Centro – Porto Real – CEP 27570-000



Autenticado em 02/08/2023 às 15:50:26 pelo Vereador Diego Graciani de Almeida com o identificador 310031003300380038003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.





CÂMARA MUNICIPAL DE PORTO REAL

Gabinete do Vereador Diego Graciani de Almeida
Poder Legislativo

Página 2 de 2

Art. 5º - Os estabelecimentos públicos deverão afixar, em local visível, informações sobre a prioridade de atendimento às pessoas com Epidermólise Bolhosa, bem como os direitos estabelecidos por esta Lei.

Art. 6º - A identificação dos beneficiários se dará por meio de cartão expedido gratuitamente pela Secretaria Municipal competente.

Art. 7º - As despesas decorrentes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 8º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

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.

Neste sentido, submeto o presente Projeto de lei à elevada apreciação desta Casa, na certeza de poder contar com o apoio de meus nobres Pares para a aprovação da presente proposição.

Porto Real, 12 de junho de 2024

Diego Graciani de Almeida
Vereador

Av. Dom Pedro II, 1550 – Centro – Porto Real – CEP 27570-000



Autenticado em 12/06/2024 às 15:53:26 por 310031003300380038003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.

