



Câmara Municipal de Volta Redonda

Estado do Rio de Janeiro

PROJETO DE LEI Nº 222/2023

Institui o Dia da Conscientização da Epidermólise Bolhosa.

O PREFEITO DO MUNICÍPIO DE VOLTA REDONDA Faço saber que a Câmara Municipal aprova e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica instituído o Dia da Conscientização da Epidermólise Bolhosa, a ser realizado no dia 25 de outubro.

Art. 2º No dia a que se refere o *caput* deste artigo, serão realizados:

I – ações de saúde que visem a ampliar o atendimento aos portadores da doença, oferecendo exames para a prevenção e detecção da doença;

II – campanhas de conscientização sobre a doença e tratamentos diversos, bem como de educação quanto à igualdade de direitos entre os cidadãos, com vistas a abolir qualquer tipo de discriminação e preconceito;

III – atividades em espaços interativos a serem criados para que os portadores da doença possam se comunicar com outros portadores, visando a ampliação de informações e o aumento da autoestima;

IV – programas de incentivo à integração de sistema de saúde, poder público, médicos, terapeutas e de todos aqueles que são responsáveis direta ou indiretamente pelo tratamento da doença.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala Getúlio Vargas, 10 de outubro de 2023.


José Humberto Albertassi Junior
Vereador

JUSTIFICATIVA: A saúde é um direito de todos e dever do Estado, conforme expressa o artigo 196 da Constituição Federal, no entanto, para os portadores desta doença rara que é a Epidermólise Bolhosa, essa é uma condição muito distante da realidade, uma vez que o tratamento envolve procedimentos contínuos e a utilização de



Câmara Municipal de Volta Redonda

Estado do Rio de Janeiro

PROJETO DE LEI Nº 222/2023

curativos, medicamentos e outros serviços necessários à manutenção do estado patológico.

A Epidermólise Bolhosa também conhecida como EB, é uma deficiência grave, rara, não contagiosa, caracterizada por uma sensibilidade muito acentuada na pele e mucosas, que leva à formação de bolhas e feridas por todo o corpo, incluindo cicatrizes, atrofia das mãos e pés. Existem três tipos: simples, distrófica e juncional e ainda, mais de 20 subtipos da doença.

Devido à falta de informações dos profissionais de saúde sobre a EB, ao nascer uma criança muitas vezes são adotados procedimentos indevidos, o que acarreta infecções e complicações, levando não raramente a óbito o recém-nascido por adoção de procedimentos inadequados e tratamentos errôneos conferidos a pacientes com EB.

Prot. 2988/23

ACR