



PODER LEGISLATIVO
CÂMARA MUNICIPAL
DE PETRÓPOLIS
GABINETE DA VEREADORA GILDA
BEATRIZ

LIDO

EM: ___ / ___ / ____

2º SECRETÁRIO

PROJETO DE LEI
PROTOCOLO LEGISLATIVO
PROCESSO Nº 5258/2023

INSTITUI A "SEMANA MUNICIPAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A EPIDERMÓLISE BOLHOSA" NO MUNICÍPIO DE PETRÓPOLIS E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Art. 1º Fica instituída no município de Petrópolis a Semana Municipal De Conscientização Sobre A Epidermólise Bolhosa a ser iniciada no dia 25 de outubro, tendo em vista ser o Dia Mundial de conscientização da doença.

Art. 2º A Semana Municipal De Conscientização Sobre A Epidermólise Bolhosa tem como principais objetivos:

I – ampliar a informação e o conhecimento sobre a epidermólise bolhosa, suas causas, sintomas e meios de tratamento;

II – combater o preconceito que cerca a epidermólise bolhosa.

Art. 3º Durante a Semana Municipal De Conscientização Sobre A Epidermólise Bolhosa poderão ser realizadas palestras, debates e distribuição de panfletos nos espaços públicos e de atendimento à população.

Art. 4º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei no que couber.

Art. 5º - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

JUSTIFICATIVA

A Epidermólise Bolhosa é uma doença genética e hereditária rara, que provoca a formação de bolhas na pele por conta de mínimos atritos ou traumas e se manifesta já no nascimento.

As crianças com Epidermólise Bolhosa são conhecidas como Crianças Borboletas, porque a pele se assemelha às asas de uma borboleta devido à

fragilidade provocada pela alteração nas proteínas responsáveis pela união das camadas da pele.

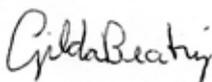
A Epidermólise Bolhosa afeta tanto homens quanto mulheres e pode acontecer em todas as etnias e faixas etárias. Isolamentos sociais devido ao receio das pessoas com a doença sofrerem mais traumas e limitações são normais. É comum também que a Epidermólise Bolhosa provoque dor e afete a vida cotidiana física e emocional dos pacientes.

Estima-se que cerca de 500 mil pessoas em todo o mundo tenham a doença. No Brasil, segundo a Associação DEBRA, são 802 pessoas diagnosticadas com EB. Nos últimos cinco anos foram registradas 121 mortes por complicações da Epidermólise Bolhosa. A doença não tem cura e não é transmissível.

Recentemente foi sancionada a Lei Estadual nº10.142 – LEI GUI - garantindo no estado do Rio de Janeiro que os pacientes com epidermólise bolhosa - doença rara que fragiliza a pele - receberão atendimento especializado nas unidades de saúde.

Precisamos conscientizar a população acerca dessa doença. Dessa forma, esse Projeto de Lei é extremamente importante.

Sala das Sessões, 23 de outubro de 2023



GILDA BEATRIZ
Vereadora