



PROJETO DE LEI MUNICIPAL Nº 162/2023

Dispõe sobre a Campanha de Conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa no âmbito do município de Manacapuru.

O PREFEITO MUNICIPAL DE MANACAPURU, Estado do Amazonas, no uso das atribuições Legais, FAZ SABER que a Câmara Municipal de Vereadores aprovou e eu sanciono a seguinte

LEI MUNICIPAL

Art. 1º Fica instituída a Campanha de Conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa no âmbito do município de Manacapuru.

Art. 2º A Campanha será realizada anualmente na quarta semana do mês de outubro, coincidindo com o dia 25, que é o Dia Mundial da Conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa.

Parágrafo único. A Campanha poderá ser desenvolvida por meio de reuniões, palestras, cursos, oficinas, seminários, material informativo, entre outros.

Art. 3º O Poder Executivo Municipal regulamentará a presente Lei no que couber.

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

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Manacapuru, 29 de agosto de 2023.

VEREADOR TCHUCO BENICIO

CIDADANIA



JUSTIFICATIVA AO PROJETO DE LEI MUNICIPAL

Senhor Presidente,
Senhores Vereadores,
Senhoras Vereadoras,

O presente Projeto de Lei institui a Campanha de Conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa voltada a informação e orientação à sociedade sobre esta 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. No Brasil, segundo a Associação DEBRA, são 1.027 pessoas diagnosticadas com EB e mais de 220 recém-nascidos atendidos.

A confirmação do diagnóstico da Epidermólise Bolhosa acontece basicamente por biópsia da pele e imunofluorescência direta. Ao longo dos últimos meses, o Ministério da Saúde identificou a necessidade de organizar e aprimorar a linha de cuidado hoje disponível para atender os pacientes com epidermólise bolhosa nos serviços públicos de saúde.

Existem mais de 30 tipos da Epidermólise Bolhosa, mas os quatro principais são: Epidermólise Bolhosa Simples (EBS) que é a formação da bolha superficial e não deixa cicatrizes. O surgimento das bolhas diminui com a idade; Epidermólise Bolhosa Juncional (EBJ) nesse caso as bolhas são profundas, acometem a maior parte da superfície corporal e o óbito pode ocorrer antes do primeiro ano de vida. Uma vez controladas as complicações, a doença tende de melhorar com a idade; Epidermólise Bolhosa Distrófica (EBD) nessa situação as bolhas também são profundas e se formam entre a derme e a epiderme, o que leva a cicatrizes e muitas vezes perda da função do membro.

Estas são as razões que me fizeram submeter o presente projeto à esta Câmara Municipal.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Manacapuru, 29 de agosto de 2023.

VEREADOR TCHUCO BENICIO
CIDADANIA