CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

PARECER N° DA COMISSÃO DE SAÚDE, PROMOÇÃO SOCIAL, TRABALHO E MULHER SOBRE O PROJETO DE LEI N° 29/2024.

O presente projeto, de autoria do nobre Vereador Sidney Cruz e da nobre Vereadora Sandra Santana, institui a Campanha de Conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa no Município de São Paulo.

A Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa emitiu parecer de **legalidade na forma de Substitutivo** proposto para adequar o presente projeto de lei à técnica legislativa prevista na Lei Complementar nº 95/98.

A Comissão de Administração Pública exarou parecer **favorável nos termos do Substitutivo** da Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa.

A presente propositura institui, no âmbito do município de São Paulo, no intuito de realizar ações educativas para orientar a população sobre o assunto, assim como determina as diretrizes orientadoras da Campanha, sendo estas:

I - Realização de eventos, de seminários e de palestras;

II - Incentivo à busca de atendimento por profissional especializado, para obtenção de correto diagnóstico e de tratamento e

III - Estímulo à parceria entre família e escola para oferecer o suporte necessário

De acordo com o Ministério da Saúde e o Relatório Técnico de Recomendação (2019) da CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias – acerca do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Epidermólise Bolhosa Hereditária e Adquirida, a Epidermólise bolhosa (EB) é uma condição clínica caracterizada pela presença de bolhas e erosões na pele, e muitas vezes nas mucosas, geralmente após mínimos traumas e que se manifesta logo após o 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 EB pode ter causa genética ou autoimune, e, por conseguinte, é dividida entre as formas Epidermólise bolhosa hereditária (EBH) ou Epidermólise bolhosa adquirida (EBA), respectivamente e pode acometer pele e mucosas, com diferentes fenótipos, na qual há produção de anticorpos contra o colágeno VII. Não há transmissão genética na EBA. É comum também que a Epidermólise Bolhosa provoque dor e afete a vida cotidiana física e emocional dos pacientes, provocando isolamento social devido ao receio das pessoas com a doença sofrerem mais traumas e limitações.

Por envolver múltiplos órgãos e sistemas do corpo humano**,** o tratamento é multiprofissional e envolve neonatologistas e intensivistas, pediatras, dermatopediatras e dermatologistas, geneticistas, patologistas, otorrinolaringologistas, oftalmologistas, dentistas, ortodentistas, especialistas em dor, neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos e ortopedistas e outros especialistas, de acordo com cada caso.

Afeta tanto homens quanto mulheres e pode acontecer em todas as etnias e faixas etárias. 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. Nos últimos cinco anos foram registradas 121 mortes por complicações da Epidermólise Bolhosa, que se caracteriza por não ter cura e não ser transmissível. De acordo com a literatura científica, a prevalência de EBH fica em torno de 11 casos por um milhão de habitantes e a incidência de aproximadamente 20 casos por um milhão de nascidos

Matéria RELCOM 1427/2025. Documento assinado digitalmente por HELIO RODRIGUES DE ANDRADE em 05/08/2025. Sua validade pode ser conferida em https://splegisconsulta.saopaulo.sp.leg.br/Home/AbrirDocumento?pID=653382.

CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

Apesar de ser uma doença rara e grave, se houver diagnóstico precoce e o acompanhamento adequado, os pacientes podem ter uma vida e participar das atividades diárias com menos restrições. Eles podem ir à escola, brincar, ir à praia e praticar esportes de forma supervisionada e adaptada. Com o crescimento da criança e cuidado com os traumas, o surgimento das bolhas pode diminuir com a idade.

A Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher, no âmbito de sua competência, entende que a propositura é meritória e deve prosperar, justificando-se pela necessidade de promover educação e conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa no município de São Paulo, no intuito de melhorar o diagnóstico precoce, incentivar o acesso a tratamento adequado e fortalecer o suporte entre família e escola para inclusão e qualidade de vida dos pacientes sendo, portanto, **Favorável** o parecer.

Sala da Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher, em

Matéria RELCOM 1427/2025. Documento assinado digitalmente por HELIO RODRIGUES DE ANDRADE em 05/08/2025. Sua validade pode ser conferida em https://splegisconsulta.saopaulo.sp.leg.br/Home/AbrirDocumento?pID=653382.