



## *Câmara Municipal de São Caetano do Sul*

Senhor Presidente,

### **PROJETO DE LEI**

**"INSTITUI, NO CALENDÁRIO OFICIAL DE DATAS E EVENTOS DO MUNICÍPIO DE SÃO CAETANO DO SUL, O 'DIA DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A EPIDERMÓLISE BOLHOSA (EB)' E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS."**

Art. 1º. Fica instituído, no Calendário Oficial de Datas e Eventos do Município de São Caetano do Sul, o "Dia de Conscientização sobre a Epidermólise Bolhosa", a ser celebrado no dia 25 de outubro, em alusão ao 'Dia Mundial de Conscientização da Epidermólise Bolhosa (EB)'.

Art. 2º. O Poder Executivo regulamentará a presente Lei, no que couber.

Art. 3º. Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.



## *Câmara Municipal de São Caetano do Sul*

### **Justificativa**

A Epidermólise Bolhosa é o nome que se dá a um grupo de doenças não contagiosas de pele, de caráter genético e hereditário. Suas principais características são a formação de bolhas e lesões na pele.

Alterações nas estruturas que unem a epiderme à derme ou a adesão entre células da epiderme, podem acarretar lesões provocadas por um toque leve ou alterações climáticas.

De acordo com o Dr. Drauzio Varella e Maria Helena Varella Bruna, nas pessoas acometidas pela doença, as bolhas podem estar presentes em certas áreas do corpo desde o nascimento, ou podem aparecer logo depois em regiões que sofreram pressão ou trauma, ainda que leve. Há casos de crianças que nascem sem pele em algumas partes do corpo, o que favorece o risco de infecções e sepse.

Ainda não se conhece a cura para a Epidermólise Bolhosa. O tratamento deve ser multidisciplinar e voltar-se para o alívio da dor e para evitar o agravamento das lesões e a desnutrição.

A cirurgia pode ser um recurso necessário quando as cicatrizes provocaram o estreitamento do esôfago, a ponto de impedir a alimentação adequada do paciente ou quando houve degeneração dos pés e mãos.

Além das dores causadas pela doença, os pacientes enfrentam o preconceito, haja vista que as bolhas são aparentes, porém não oferecem o menor risco de contágio.

Nesse sentido, a Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita (APPEB) busca o investimento na qualidade de vida dos pacientes e a formação de especialistas na doença.

É necessária a divulgação de informações acerca da doença, para que situações constrangedoras sejam evitadas, bem como a qualidade de vidas dessas pessoas seja afetada, causando traumas e isolamento. Essas informações podem ser transmitidas à população por meio da realização de ações no dia proposto por esse projeto de lei.



## *Câmara Municipal de São Caetano do Sul*

Por isso, a DEBRA, uma instituição internacional de pesquisa médica dedicada à cura da Epidermólise Bolhosa, com grupos nacionais em mais de 40 países e em crescimento.

A DEBRA Brasil coordena a maior campanha de conscientização da EB a nível nacional. Desde então a campanha Vire do Averso tem se tornado a bandeira da comunidade EB para o debate sobre a epidermólise bolhosa nas escolas, nos hospitais, nos eventos, nas empresas, nas ruas, além de divulgação entre os amigos e familiares. Banners e informativos são disponibilizados na semana EB para distribuição e divulgação em eventos esportivos, além da participação de celebridades na campanha.

A Campanha recebeu o nome “Vire do Averso”, pois etiquetas, golas e as costuras de uma roupa podem causar danos na pele sensível de um paciente EB, por isso, algumas pessoas usam a roupa pelo avesso para evitar fricção na pele, bem como, as crianças que nascem com a doença são conhecidas como "crianças borboletas", porque sua pele se assemelha às asas de uma borboleta devido à fragilidade provocada pela alteração nas proteínas responsáveis pela união das camadas da pele.

Desse modo, solicitamos aos nobres pares a aprovação do presente projeto de lei.

Plenário dos Autonomistas, 01 de junho de 2021.

**CAIO MARTINS SALGADO**  
**(CAIO SALGADO)**  
**VEREADOR**