



**PODER LEGISLATIVO**  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO  
ESTADO DO AMAZONAS

**Gabinete Deputada Dra. Mayara Pinheiro**

**PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_ DE 2024**

**Autoria: DRA. MAYARA PINHEIRO REIS**

Altera, na forma que especifica, a Lei n. 7.161, de 12 de novembro de 2024, que Dispõe sobre a criação da Lei Rafael Benjamin, que estabelece diretrizes para assistência especializada em Epidermólise Bolhosa na rede pública de saúde e a pensão especial para os pacientes.

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS**

**DECRETA:**

Art. 1º Altera a Lei nº 7.161, de 12 de novembro de 2024, que passa a vigorar acrescida do Art. 2º - A, §1º e §2º, com a seguinte redação:

“Art. 2º - A Fica estabelecida a prioridade de atendimento às pessoas com epidermólise bolhosa em todos os estabelecimentos públicos e privados localizados no estado do Amazonas.

§1º As pessoas com epidermólise bolhosa têm direito a:

I - atendimento prioritário em órgãos públicos, instituições de saúde, estabelecimentos de ensino, estabelecimentos comerciais, estacionamentos e demais locais de atendimento ao público;

II - acesso a banheiros adaptados para facilitar a higiene e cuidados necessários;





**PODER LEGISLATIVO**  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO  
ESTADO DO AMAZONAS

**Gabinete Deputada Dra. Mayara Pinheiro**

III - prioridade na marcação de consultas e exames médicos em instituições de saúde públicas ou privadas;

IV - prioridade no atendimento em farmácias e postos de medicamentos; e

V - prioridade no acesso ao transporte público, incluindo assentos preferenciais.

§2º Os estabelecimentos públicos e privados deverão afixar, em local visível, informações sobre a prioridade de atendimento às pessoas com epidermólise bolhosa, bem como os direitos estabelecidos por esta Lei.”

.....(NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**PLENÁRIO RUY ARAÚJO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS,  
EM MANAUS, 28 DE NOVEMBRO DE 2024.**

**Dra. Mayara**  
DEPUTADA ESTADUAL

**Dra. Mayara Pinheiro Reis**  
Deputada Estadual





PODER LEGISLATIVO  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO  
ESTADO DO AMAZONAS

**Gabinete Deputada Dra. Mayara Pinheiro**

## JUSTIFICATIVA

A epidermólise bolhosa (EB) é uma doença genética rara que afeta a pele e as mucosas, tornando-as extremamente frágeis e propensas a bolhas e lesões, mesmo com o mínimo atrito ou trauma. As pessoas afetadas por essa condição enfrentam desafios diários relacionados à dor crônica, cuidados intensivos com a pele, tratamentos médicos complexos e, muitas vezes, um estigma social que compromete sua qualidade de vida.

Apesar de ser uma condição rara, a epidermólise bolhosa exige atenção especial das autoridades públicas para garantir que as pessoas afetadas tenham os mesmos direitos e condições de acessibilidade que outras pessoas com deficiência. O tratamento adequado, o acesso à educação, ao trabalho, à saúde, e a participação plena na sociedade, são direitos fundamentais que devem ser assegurados pelo Estado.

Em razão da complexidade e do impacto da condição na vida das pessoas, é necessário um conjunto de ações que promova a inclusão e o bem-estar dessas pessoas, garantindo-lhes acesso preferencial a serviços essenciais, além de assegurar que elas tenham um tratamento digno em todos os aspectos da vida cotidiana.

Por isso, este projeto de lei visa garantir direitos específicos para as pessoas com epidermólise bolhosa, incluindo a prioridade em atendimentos de saúde, educação, transporte e outros serviços essenciais, além de incentivar e promover a inclusão social.

Ademais, a doença é muitas vezes invisível, e por ser rara, ainda é pouco conhecida pela sociedade em geral. A conscientização pública, somada à garantia de





**PODER LEGISLATIVO**  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO  
ESTADO DO AMAZONAS

**Gabinete Deputada Dra. Mayara Pinheiro**

direitos, pode minimizar o impacto negativo que a falta de informação e a discriminação social causam no cotidiano de quem convive com a E.B.

Por fim, este projeto de lei é uma medida importante para garantir que as pessoas com epidermólise bolhosa tenham acesso prioritário e condições adequadas para enfrentar os desafios impostos pela condição, e ante o exposto, requer-se o apoio e a aprovação dos Nobres Pares para o projeto de lei ora apresentado.

**PLENÁRIO RUY ARAÚJO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS,  
EM MANAUS, 28 DE NOVEMBRO DE 2024.**

**Dra. Mayara Pinheiro Reis**  
Deputada Estadual



Av. Mário Ypiranga Monteiro, 3.950.  
Parque Dez, Manaus - AM, 69050-030.  
Fone: 3183-4412 - Gabinete  
3183-4564



DOCUMENTO DIGITAL Nº 2024.10000.00000.9.046102:

MAYARA DA CRUZ FIGUEIREDO PINHEIRO MOREIRA REIS - DEPUTADO(A) - EM 28/11/2024 11:51:05

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : ED6AA2A100120800 . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>



Documento 2024.10000.00000.9.046102  
Data 28/11/2024



**PODER LEGISLATIVO**  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO  
ESTADO DO AMAZONAS

**TRAMITAÇÃO**  
**Documento Nº 2024.10000.00000.9.046102**

**Origem**

---

**Unidade:** DEP. DRA MAYARA  
**Enviado por:** MARIA ELISA LIMA GOMES  
**Data:** 28/11/2024

**Destino**

---

**Unidade:** DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO  
:

**Despacho**

---

**Motivo:** ANÁLISE E PROVIDENCIAS  
**Despacho:** APRESENTO PROJETO DE LEI PARA TRAMITAÇÃO LEGISLATIVA.