



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

LEI Nº 7.889 DE 17 DE NOVEMBRO DE 2025.

ALTERA, na forma que especifica, a Lei nº 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 A Lei nº 7.161, de 12 de novembro de 2024, passa a vigorar acrescida do art. 1º-A e seus incisos, com a seguinte redação:

“Art. 1º-A. São direitos da pessoa com Epidermólise Bolhosa, dentre outros previstos na Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência:

I – início de tratamento imediato após diagnóstico, visando a um melhor prognóstico;

II – o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo, devendo iniciar o tratamento imediato após diagnóstico, visando a um melhor prognóstico;

III – tratamento de outras malformações congênitas, que podem ocorrer juntamente com a Epidermólise Bolhosa;

IV – tratamento de grande queimado, uma vez que a Epidermólise Bolhosa causa bolhas semelhantes a queimaduras graves;

V – avaliação clínica para diagnóstico da Epidermólise Bolhosa, para garantir que os pacientes recebam o tratamento apropriado o mais rápido possível;

VI – acesso às práticas terapêuticas integrativas e complementares adaptadas à sua particular condição de saúde;

VII – acesso a requisições e laudos médicos, que poderão ser emitidos por profissionais da rede pública ou privada de saúde e terão validade por tempo indeterminado, salvo prazo diverso fixado pelo médico responsável.

VIII – não ser, em nenhuma hipótese, submetida a tratamento desumano ou degradante, nem ser privada de sua liberdade ou do convívio familiar, e não ser discriminada por motivo de seu transtorno.”

.....(NR)

Art. 2º A redação do inciso IV do art. 2º da Lei nº 7.161, de 12 de novembro de 2024, passa a vigorar com a seguinte redação:



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

Art. 2º

IV – acompanhamento genético, social, psicológico e psiquiátrico para pacientes e seus familiares ou responsáveis, objetivando o equilíbrio emocional e a estabilidade familiar para proporcionar um ambiente seguro e estimulante ao desenvolvimento dos tratamentos;

.....(NR)

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

