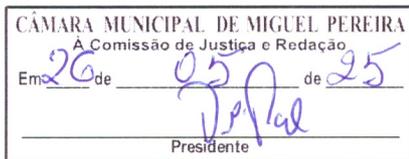


**PROJETO DE LEI Nº 083/2025**



Dispõe sobre o atendimento preferencial às pessoas com epidermólise bolhosa nos locais que especifica e dá outras providências.

**A CÂMARA MUNICIPAL DE MIGUEL PEREIRA APROVOU E EU SANCIONO A SEGUINTE LEI:**

**Art. 1º** Fica estabelecida a prioridade de atendimento às pessoas com epidermólise bolhosa em todos os estabelecimentos públicos e privados localizados no Município de Miguel Pereira.

**Parágrafo único.** Para os fins desta Lei, considera-se epidermólise bolhosa a doença genética caracterizada pela fragilidade da pele, que pode resultar em bolhas e feridas facilmente, causando dor e desconforto.

**Art. 2º** 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;
- 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.

**Art. 3º** 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.

**Art. 4º** As despesas decorrentes da aplicação desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

**Art. 5º** Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



**Estado do Rio de Janeiro**  
**Câmara Municipal de Miguel Pereira**  
**Gabinete do Vereador Anderson Liberato**

---

**JUSTIFICATIVA**

A Epidermólise Bolhosa é uma 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.

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 com EB. Nos últimos cinco anos foram registradas 121 mortes por complicações da Epidermólise Bolhosa. A doença não tem cura e não é transmissível. 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.

**Sala Hamilton Ferreira Gomes, 26 de maio de 2025.**

**ANDERSON DE SOUZA SARPA SANTOS**

**Vereador**