



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS
GABINETE DO DEPUTADO CARLINHOS BESSA

Projeto de Lei nº 468 / 2023
Autor: Deputado Carlinhos Bessa

Altera, na forma que especifica, a Lei n. 5.118 de 15 de janeiro de 2020 que “Estabelece diretrizes gerais para políticas públicas de diagnóstico e tratamento de doenças raras, no âmbito do Estado do Amazonas”.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:

Art. 1º Altera o parágrafo único do art. 1º da Lei n. 5.118 de 15 de janeiro de 2020, que passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 1º

Parágrafo único. Para fins desta Lei, considera-se doença rara a patologia cuja prevalência em cada 100 mil habitantes corresponda a até 65 casos, conforme recomendação da Organização Mundial de Saúde. (NR)

.....”

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

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, Manaus 9 de maio de 2023.

CARLINHOS BESSA
DEPUTADO ESTADUAL

Av. Mário Ypiranga Monteiro, n.º 3.950 - Ed. Dep. José de Jesus Lins de Albuquerque - Parque Dez
CEP 69.050-030 - Manaus - AM - Brasil

[assembleiaam](#) www.ale.am.gov.br

CÓDIGO DE VERIFICAÇÃO : B9B29B1D000CEA16 . CONSULTE EM <http://aleam.ikhon.com.br/verificador>





PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS
GABINETE DO DEPUTADO CARLINHOS BESSA

JUSTIFICATIVA

Remeto à análise e aprovação dessa Colenda Casa Legislativa, Projeto de Lei que tem como objetivo alterar o parágrafo único da Lei n. 5.118 de 15 de janeiro de 2020 que “Estabelece diretrizes gerais para políticas públicas de diagnóstico e tratamento de doenças raras, no âmbito do Estado do Amazonas”.

Na verdade, o objetivo principal dessa alteração é deixar explícito no texto legal que são consideradas como “doenças raras”, conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, ou seja 1,3 para cada 2 mil pessoas. Estima-se que existam entre 6 mil e 8 mil tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo, que se manifestam de inúmeras formas, variando de doença para doença e em cada pessoa. Na maior parte dos casos, essas patologias são crônicas, evoluem de forma progressiva, são de difícil diagnóstico e exigem acompanhamento multidisciplinar, com médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, entre outros profissionais de saúde.

Diante do exposto, justifica-se sobremaneira a relevância do presente projeto, razão pela qual solicito o apoio dos nobres pares.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, Manaus 9 de maio de 2023.

CARLINHOS BESSA
DEPUTADO ESTADUAL

Av. Mário Ypiranga Monteiro, n.º 3.950 - Ed. Dep. José de Jesus Lins de Albuquerque - Parque Dez
CEP 69.050-030 - Manaus - AM - Brasil

[assembleiam](#) www.ale.am.gov.br





PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

ASSINATURAS DIGITAIS

CARLOS EDUARDO BESSA DE SA - DEPUTADO(A) - EM 10/05/2023 08:14:47



Documento 2023.10000.00000.9.021640
Data 10/05/2023



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento N° 2023.10000.00000.9.021640

Origem

Unidade: DEP. CARLOS BESSA
Enviado por: CARLOS EDUARDO BESSA DE SA
Data: 10/05/2023

Destino

Unidade: DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO
:

Despacho

Motivo: ANÁLISE E PROVIDENCIAS

Despacho: PROJETO DE LEI DEP CARLINHOS BESSA PARA SESSÃO ORDINÁRIA DE 10.5.23