



GABINETE DEPUTADO MÁRIO CESAR FILHO

PROJETO DE LEI Nº _____/2025

AUTOR: DEPUTADO ESTADUAL Mário César Filho

Institui o Dia Estadual de Conscientização da Doença de Machado-Joseph.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:

Art. 1º Fica instituído o Dia Estadual de Conscientização da Doença de Machado-Joseph, a ser comemorado anualmente no dia 17 de dezembro, no âmbito do Estado do Amazonas.

Art. 2º O Dia Estadual de Conscientização de que trata o *caput* deste artigo tem como objetivos principais:

I - promover ações de conscientização e disseminação de informações sobre a Doença, seus sintomas, diagnósticos, tratamentos e impactos;

II - estimular a participação da sociedade civil, profissionais da saúde e órgãos públicos em atividades voltadas à sensibilização sobre a doença;

III - incentivar debates e iniciativas para o diagnóstico precoce, atendimento adequado e acompanhamento contínuo dos pacientes diagnosticados com a doença;

IV - estimular o desenvolvimento e a divulgação de pesquisas científicas e tratamentos voltados à Doença de Machado-Joseph.

Art. 3º O Poder Executivo poderá, em colaboração com instituições de ensino, organizações não governamentais e outras entidades, promover eventos e campanhas alusivas ao Dia Estadual de Conscientização da Doença de Machado-Joseph, como palestras, seminários, oficinas e atividades culturais.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus (AM), 04 de fevereiro de 2025.

Assinatura manuscrita em azul do deputado estadual Mário César Filho.

Mário César Filho
DEPUTADO ESTADUAL



GABINETE DEPUTADO MÁRIO CESAR FILHO

JUSTIFICATIVA

Senhores (as) Deputados (as),

Nobres Pares

A Doença de Machado-Joseph (DMJ), também conhecida como Ataxia Espinocerebelar Tipo 3 (SCA3), é uma condição neurodegenerativa rara, hereditária e progressiva, que afeta o controle motor dos pacientes. Caracteriza-se por dificuldades na coordenação dos movimentos, perda do equilíbrio, rigidez muscular, problemas na fala e, em estágios mais avançados, dificuldades para engolir e respirar.

Por se tratar de uma doença genética autossômica dominante, a DMJ pode ser transmitida de geração em geração, sendo fundamental o acompanhamento especializado para pacientes e familiares. No entanto, devido à raridade da condição e à falta de conhecimento sobre seus sintomas, muitos casos ainda são diagnosticados tardiamente, o que prejudica o acesso precoce ao tratamento e às terapias que podem retardar sua progressão.

Nesse contexto, propõe-se a instituição do Dia Estadual de Conscientização da Doença de Machado-Joseph, a ser celebrado anualmente no dia 17 de dezembro. O objetivo principal dessa data é ampliar a disseminação de informações sobre a doença, seus sintomas e impactos, promovendo ações educativas que contribuam para o diagnóstico precoce e para o desenvolvimento de estratégias de suporte aos pacientes e seus familiares.

Além disso, a iniciativa busca estimular debates e pesquisas científicas, incentivando o avanço no tratamento da doença, bem como a participação de órgãos públicos, instituições acadêmicas e organizações não governamentais na realização de eventos, seminários e palestras sobre o tema.

Dessa forma, considerando a importância de ampliar o conhecimento sobre a Doença de Machado-Joseph e de proporcionar melhores condições de vida aos pacientes, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação deste Projeto de Lei, reforçando o compromisso com a saúde e o bem-estar da população amazonense.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus (AM), 04 de fevereiro de 2025.

Mário César Filho
DEPUTADO ESTADUAL

Documento 2025.10000.00000.9.003071
Data 05/02/2025



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2025.10000.00000.9.003071

Origem

Unidade: DEP. MÁRIO CÉSAR FILHO
Enviado por: ISABELLE RIBEIRO SIMOES DE OLIVEIRA
Data: 05/02/2025

Destino

Unidade: DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO
:

Despacho

Motivo: DISTRIBUIÇÃO
Despacho: PARA ANÁLISE E PROVIDÊNCIAS.