

**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 Niemann-Pick tipo C (NPC).

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:

Art. 1º Fica instituído o Dia Estadual de Conscientização da Doença de Niemann-Pick tipo C, 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 Niemann-Pick tipo C.

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 Niemann-Pick tipo C, 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.

Mário César Filho
DEPUTADO ESTADUAL



GABINETE DEPUTADO MÁRIO CESAR FILHO

JUSTIFICATIVA

Senhores (as) Deputados (as),

Nobres Pares

A Doença de Niemann-Pick tipo C (NPC) é uma condição genética rara e progressiva que afeta o metabolismo celular, resultando no acúmulo de lipídios em órgãos vitais, como o cérebro, fígado e baço. Essa enfermidade compromete o desenvolvimento neurológico, causando dificuldades motoras, cognitivas e respiratórias, além de sintomas como movimentos oculares anormais, problemas de deglutição e demência progressiva.

Devido à sua raridade e à complexidade dos sintomas, a Doença de Niemann-Pick tipo C frequentemente leva anos para ser diagnosticada corretamente, dificultando o acesso precoce a tratamentos que possam retardar sua progressão. A falta de informação sobre a doença entre profissionais da saúde e a população em geral agrava esse cenário, tornando essencial a realização de ações voltadas à conscientização e ao diagnóstico precoce.

Nesse contexto, propõe-se a instituição do Dia Estadual de Conscientização da Doença de Niemann-Pick tipo C, a ser celebrado anualmente no dia 17 de dezembro. O objetivo desta data é ampliar a disseminação de informações sobre a doença, incentivando o diagnóstico precoce, promovendo o acompanhamento contínuo dos pacientes e estimulando a pesquisa científica para o desenvolvimento de novas terapias.

A criação dessa data busca mobilizar a sociedade civil, profissionais de saúde e órgãos públicos para a realização de campanhas informativas, palestras e seminários, possibilitando maior visibilidade à doença e fortalecendo a rede de apoio às famílias afetadas. Além disso, pretende-se fomentar o debate sobre políticas públicas que possam melhorar o acesso a tratamentos e oferecer suporte especializado aos pacientes.

Diante da relevância do tema e da necessidade de dar maior visibilidade à Doença de Niemann-Pick tipo C, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação deste Projeto de Lei, reforçando o compromisso com a saúde pública 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 2025.10000.00000.9.003075
Data 05/02/2025



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2025.10000.00000.9.003075

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.