



GABINETE DEPUTADO MÁRIO CESAR FILHO

PROJETO DE LEI Nº _____/2025

AUTOR: DEPUTADO ESTADUAL Mário César Filho

Institui o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Marfan.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:

Art. 1º Fica instituído o Dia Estadual de Conscientização da Síndrome de Marfan, 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 Síndrome, 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 Síndrome de Marfan.

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 Síndrome de Marfan, 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), 10 de fevereiro de 2025.

Mário César Filho
DEPUTADO ESTADUAL



GABINETE DEPUTADO MÁRIO CESAR FILHO

JUSTIFICATIVA

Senhores (as) Deputados (as),

Nobres Pares

A síndrome de Marfan é uma patologia do tecido conjuntivo com transmissão autossômica dominante e expressividade variável, sem predileção por raça ou sexo, que mostra uma prevalência de 1/5000 indivíduos.

As principais manifestações clínicas da síndrome encontram-se no sistema esquelético (crescimento excessivo dos ossos, hiper mobilidade articular, escoliose e deformidade torácica), ocular (ectopia lentis ou luxação do cristalino, miopia e descolamento de retina) e cardiovascular (prolapso da válvula mitral e/ou envolvimento de outras válvulas cardíacas, dilatação e aneurisma dissecante da aorta). São também observadas frouxidão ligamentar, pés planos, hipotrofia muscular, estrias na pele e pneumotórax espontâneo.

Os sinais maiores, como a dilatação da aorta e a luxação do cristalino, são considerados fundamentais para o diagnóstico, assim como a determinação de uma mutação em um dos genes responsáveis pela doença.

Os pacientes afetados pela doença se beneficiam de diagnóstico precoce, com o objetivo de minimizar os riscos cardiovasculares e evitar complicações nos demais sistemas envolvidos. Atualmente, é possível monitorizar o diâmetro da aorta e instituir o uso de medicamentos que diminuam a frequência cardíaca e o risco de dilatação da aorta. Também se preconiza o acompanhamento oftalmológico, a fim de estabelecer o tratamento da miopia, luxação do cristalino e prevenir o descolamento de retina.

Por fim, a proposição desta lei reflete o compromisso com a saúde pública e a inclusão, promovendo políticas de conscientização sobre doenças raras e fortalecendo o papel do Estado na proteção de grupos vulneráveis. Com isso, espera-se contribuir para uma sociedade mais informada e empática com as condições raras e complexas que afetam uma parcela significativa, mas muitas vezes invisibilizada, da população.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, em Manaus (AM), 10 de fevereiro de 2025.

Mário César Filho
DEPUTADO ESTADUAL

Documento 2025.10000.00000.9.004730
Data 12/02/2025



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2025.10000.00000.9.004730

Origem

Unidade: DEP. MÁRIO CÉSAR FILHO
Enviado por: ISABELLE RIBEIRO SIMOES DE OLIVEIRA
Data: 12/02/2025

Destino

Unidade: DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO
:

Despacho

Motivo: DISTRIBUIÇÃO
Despacho: PARA ANÁLISE E PROVIDÊNCIAS.