



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
do Estado de São Paulo

PODER LEGISLATIVO

Projeto de Lei n° 18/2025

Processo Número: **1123/2025** | Data do Protocolo: 03/02/2025 17:02:47



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3100380032003500310033003A004300, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.



Projeto de Lei

Institui a campanha Setembro Verde e a Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Mitocondriais.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituída a campanha Setembro Verde, destinada à promoção da conscientização acerca das doenças mitocondriais.

§ 1º - Para os efeitos desta Lei, consideram-se doenças mitocondriais aquelas causadas por alterações no DNA contido nas mitocôndrias, as quais constituem organelas celulares responsáveis pela produção de energia das células, sendo que o DNA mitocondrial difere do DNA nuclear em vários aspectos, justificando a importância de estudos e medidas direcionadas a ele.

§ 2º - As doenças mitocondriais podem provocar diversos tipos de deficiência nas pessoas acometidas por elas, tais como:

- I - deficiência visual;
- II - deficiência auditiva;
- III - deficiência física;
- IV - deficiência intelectual;
- V - deficiências múltiplas.

§ 3º - A campanha Setembro Verde fica incluída no Calendário Oficial do Estado.

Artigo 2º - Fica instituída a Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Mitocondriais, a ser realizada, anualmente, entre os dias 18 e 24 de setembro.

Parágrafo único. A semana de que trata o *caput* deste artigo integrará o Calendário Oficial do Estado.

Artigo 3º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Esta propositura institui a campanha Setembro Verde e a Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Mitocondriais. As doenças mitocondriais são um grupo de condições raras, complexas e debilitantes, resultantes de alterações no DNA mitocondrial. Essas doenças afetam a produção de energia celular e podem causar deficiências múltiplas, comprometendo significativamente a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Em virtude da gravidade dessas condições e da necessidade de ampliar o conhecimento sobre elas, justifica-se a instituição da Campanha Setembro Verde e da Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Mitocondriais.





Sabe-se que o estudo da genética humana necessita de mais atenção em todo o mundo, tendo em vista tratar-se de um campo do conhecimento sobre o qual ainda se busca muitas respostas. No que se refere ao campo da genética mitocondrial, o desconhecimento é ainda maior, fato que acarreta diversos problemas, como a falta de investimento em pesquisa, o baixo número de profissionais especializados nessa área, a dificuldade do diagnóstico de doenças de origem mitocondrial e, ainda mais grave, a dificuldade de desenvolver tratamentos que possam trazer a cura para essas doenças, que são tão severas.

Sendo assim, a criação de um período dedicado à conscientização dessas doenças visa chamar a atenção da sociedade, do poder público e da comunidade científica para a necessidade de investimentos em pesquisa, aprimoramento do diagnóstico precoce e desenvolvimento de políticas públicas direcionadas ao atendimento especializado. Além disso, busca-se estimular a formação de profissionais de saúde capacitados para lidar com essas doenças e fomentar a cooperação entre instituições nacionais e internacionais para avanço nas pesquisas.

A instituição desta campanha também se faz necessária para garantir a inclusão social das pessoas acometidas por doenças mitocondriais, promovendo o respeito, a dignidade e a acessibilidade. A difusão de informações sobre os direitos das pessoas com deficiência e sobre dispositivos de acessibilidade contribuirá para a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos, combatendo o capacitismo e favorecendo sua integração na sociedade.

Outro aspecto fundamental da lei é incentivar a realização de cadastros de pacientes, permitindo um mapeamento mais preciso da incidência dessas doenças e viabilizando estratégias mais eficazes de intervenção e suporte. Além disso, é essencial fomentar programas de atendimento psicológico e de promoção da saúde mental, garantindo que pacientes e familiares tenham o suporte necessário para lidar com os desafios impostos pelas doenças mitocondriais.

Portanto, a instituição da Campanha Setembro Verde e da Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Mitocondriais representa um passo essencial para ampliar a visibilidade dessas condições, garantir o direito das pessoas acometidas por elas e estimular o avanço da medicina na busca por tratamentos mais eficazes. Trata-se de uma medida fundamental para garantir mais qualidade de vida, inclusão e dignidade às pessoas com doenças mitocondriais e suas famílias.

São objetivos da Campanha Setembro Verde e da Semana Estadual de Conscientização sobre Doenças Mitocondriais:

- I - estimular o debate de políticas públicas voltadas para as pessoas acometidas por doenças mitocondriais, considerando tratar-se de doenças que apresentam peculiaridades que exigem atenção específica;
- II - contribuir com a viabilização de meios que facilitem o diagnóstico dessas doenças;
- III - incentivar a classe médica a buscar mais informações atualizadas acerca dessas doenças e promover meios que permitam o estabelecimento de diagnóstico precoce;
- IV - estimular o estabelecimento de protocolos de segurança para a identificação correta dessas doenças e evitar riscos de tratamentos inadequados;
- V - colaborar com a criação de cadastros de registro de casos de pessoas com doenças mitocondriais;





VI - incentivar a realização de pesquisas em universidades e demais centros de pesquisas, inclusive no que se refere à realização de convênios ou outros tipos de ajustes com universidades de outras localidades, brasileiras e internacionais, visando ao intercâmbio de informações e à cooperação mútua no que concerne ao avanço das pesquisas sobre as doenças mitocondriais;

VII - propagar informações sobre os direitos das pessoas com deficiência, os quais estão assegurados na Constituição Federal, na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência e em diversas outras normas que integram o ordenamento jurídico nacional;

VIII - estimular a promoção de qualificação da comunidade escolar para a educação inclusiva;

IX - difundir informações sobre os diversos tipos de dispositivos, eletrônicos ou não, que promovem acessibilidade para pessoas com deficiência, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas;

X - fomentar todas as formas de reabilitação das pessoas com deficiência causada por doenças mitocondriais, viabilizando que essas pessoas possam seguir suas vidas com

dignidade, respeito e conforto;

XI - combater todas as formas de capacitismo que existem em relação às pessoas com deficiência causada por doenças mitocondriais;

XII - fomentar o acesso à educação de qualidade e à empregabilidade para pessoas com deficiência;

XIII - promover o aconselhamento genético para que as pessoas acometidas por essas doenças possam realizar seu planejamento familiar adequado;

XIV - retirar as pessoas com doenças mitocondriais da condição de invisibilidade, promovendo a inclusão dessas pessoas em todas as atividades da vida social;

XV - incentivar a criação de programas de atendimento psicológico e de promoção de saúde mental às pessoas diagnosticadas com essas doenças.

Esta propositura nos foi apresentada a pedido da MITOCON BRASIL - Associação Brasileira de Genética Mitocondrial e Doenças Mitocondriais Raras, entidade sem fins lucrativos dedicada à defesa dos direitos das pessoas com doenças mitocondriais raras.

Carlos Giannazi - PSOL



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade> utilizando o identificador 3200310037003800340036003A005000

Assinado eletronicamente por **Carlos Giannazi** em 03/02/2025 15:34

Checksum: **4100B20AF513965043DCB0439CAFAE2FC377E7932C1A054727CAF5E2E637784F**



Autenticar documento em <http://sempapel.al.sp.gov.br/autenticidade>
com o identificador 3200310037003800340036003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.