



GABINETE DEPUTADO CARLINHOS BESSA (PV)

Projeto de Lei nº / 2025
Autor: Deputado Carlinhos Bessa

Estabelece diretrizes para implementação da Política Estadual destinada à primeira infância de crianças diagnosticadas com doenças mitocondriais e dá outras providências.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:

Art. 1º Fica estabelecida diretrizes para implementação da Política Estadual destinada à primeira infância de crianças diagnosticadas com doenças mitocondriais e dá outras providências.

Art. 2º Para efeitos desta Lei considera-se:

- I- primeira infância: o período que compreende os primeiros 6 (seis) anos completos de vida da criança;
- II- doenças mitocondriais: distúrbios genéticos raros que afetam a produção de energia celular (ATP) nas mitocôndrias, comprometendo múltiplos órgãos e sistemas, especialmente o neurológico e o muscular, podendo causar sintomas graves e progressivos desde os primeiros meses de vida.

Art. 3º Serão consideradas as seguintes diretrizes:

- I- aperfeiçoar o atendimento aos pacientes diagnosticados com doenças mitocondriais, mediante a articulação e a humanização dos serviços no âmbito da saúde;
- II- fortalecer a rede de diagnóstico precoce;
- III- capacitar os profissionais da rede pública de saúde sobre doenças mitocondriais e genéticas raras;
- IV- apoiar os pais e responsáveis através de apoio psicossocial;
- V- incentivar à realização de estudos epidemiológicos relacionados as doenças mitocondriais;
- VI- incentivar à realização de convênios com universidades, faculdades, hospitais universitários, instituições científicas, visando o desenvolvimento de pesquisas sobre as doenças mitocondriais.

Art. 4º A implementação e a coordenação, no Estado, das diretrizes de que trata esta Lei caberão a comissão ou órgão competente, garantindo-se, no último caso, a participação de representantes da sociedade civil.

Art. 5º Para o debate dos conteúdos das diretrizes de que trata esta Lei e a elaboração do conjunto de ações e medidas adequadas á sua implementação, poderão ser realizados





PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

GABINETE DEPUTADO CARLINHOS BESSA (PV)

fóruns estaduais e locais, com ampla participação dos órgãos públicos e de entidades da sociedade civil.

Art. 6º O Poder Executivo poderá regulamentar a presente Lei, no que couber, quando necessário, assegurando a sua execução.

Art. 7º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas, se necessário.

Art. 8º Esta lei entra em vigor na data da sua publicação.

PLENÁRIO DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS, Manaus 3 de junho de 2025.

CARLINHOS BESSA
DEPUTADO ESTADUAL





GABINETE DEPUTADO CARLINHOS BESSA (PV)

JUSTIFICATIVA

Remeto à análise e aprovação dessa Colenda Casa Legislativa, Projeto de Lei que tem o objetivo de estabelecer diretrizes para implementação da Política Estadual destinada à primeira infância de crianças diagnosticadas com doenças mitocondriais e dá outras providências.

As doenças mitocondriais são enfermidades genéticas raras e devastadoras que comprometem a produção de energia celular nas mitocôndrias, afetando múltiplos órgãos, especialmente o cérebro e os músculos. Essas condições costumam se manifestar nos primeiros anos de vida, com quadros clínicos graves e progressivos, exigindo acompanhamento especializado e contínuo.

Apesar da gravidade essas doenças enfrentam grande invisibilidade nas políticas públicas. Crianças acometidas frequentemente sofrem diagnóstico tardio, dificuldade de acesso ao tratamento, falta de medicamentos e suplementos específicos.

A fim de mudar a história natural da doença é fundamental o seu diagnóstico precoce, que irá otimizar a eficácia das ações por intermédio do acompanhamento realizado por equipe apta a assegurar atendimento digno e o direito ao desenvolvimento pleno e à inclusão das crianças afetadas.

Dessa forma, há evidente necessidade de apresentar diretrizes para que possam vir a existir políticas públicas que determinem e garantam a prevenção e a assistência para evitar a alta mortalidade dos portadores, uma vez que a principal ação para a redução da doença é o diagnóstico e cuidados precoces.

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 3 de junho de 2025.

CARLINHOS BESSA

DEPUTADO ESTADUAL





PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

ASSINATURAS DIGITAIS

CARLOS EDUARDO BESSA DE SA - DEPUTADO(A) - EM 03/06/2025 08:54:03



Documento 2025.10000.00000.9.023384
Data 03/06/2025



PODER LEGISLATIVO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO AMAZONAS

TRAMITAÇÃO
Documento Nº 2025.10000.00000.9.023384

Origem

Unidade: DEP. CARLOS BESSA
Enviado por: CARLOS EDUARDO BESSA DE SA
Data: 03/06/2025

Destino

Unidade: DIRETORIA DE APOIO LEGISLATIVO
:

Despacho

Motivo: ANÁLISE E PROVIDENCIAS
Despacho: PROJETO DE LEI