



## 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 Porfíria Eritropoiética Congênita.

### A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO AMAZONAS DECRETA:

Art. 1º Fica instituído o Dia Estadual de Conscientização da Doença de Porfíria Eritropoiética Congênita, 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 Porfíria Eritropoiética Congênita.

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 Porfíria Eritropoiética Congênita, 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 Porfíria Eritropoiética Congênita (PEC) é uma doença genética rara que afeta a produção de heme, uma substância essencial para o funcionamento da hemoglobina, levando ao acúmulo de porfirinas nos glóbulos vermelhos, pele e outros tecidos. Essa condição pode causar sintomas graves, incluindo sensibilidade extrema à luz (fotossensibilidade), lesões cutâneas, anemia hemolítica crônica, urina de coloração escura e, em casos mais severos, desfiguração progressiva da pele e complicações sistêmicas.

Devido à sua raridade, a Porfíria Eritropoiética Congênita frequentemente passa despercebida pelos profissionais de saúde, resultando em atraso no diagnóstico e falta de acesso a tratamentos adequados. Muitos pacientes enfrentam dificuldades na busca por um diagnóstico correto, além da necessidade de acompanhamento especializado contínuo.

Diante desse cenário, a criação do Dia Estadual de Conscientização da Doença de Porfíria Eritropoiética Congênita, a ser celebrado anualmente no dia 17 de dezembro, visa ampliar o conhecimento sobre a doença entre profissionais da saúde e a sociedade em geral. A data tem como propósito principal promover campanhas educativas, incentivar o diagnóstico precoce e estimular pesquisas científicas voltadas ao tratamento e manejo da condição.

Além disso, o projeto busca mobilizar órgãos públicos, instituições de ensino e organizações da sociedade civil para realização de eventos, palestras e seminários, garantindo que informações sobre a doença sejam disseminadas e que pacientes e familiares possam contar com suporte adequado.

A conscientização é essencial para reduzir os impactos da Porfíria Eritropoiética Congênita, proporcionando melhor qualidade de vida aos pacientes e promovendo avanços na pesquisa médica. Por essas razões, solicito o apoio dos nobres pares para a aprovação deste Projeto de Lei, reforçando o compromisso do Estado do Amazonas com a saúde, a inclusão e a informação acessível sobre doenças raras.

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

**Mário César Filho**  
**DEPUTADO ESTADUAL**

Documento 2025.10000.00000.9.003070  
Data 05/02/2025



**PODER LEGISLATIVO**  
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO  
ESTADO DO AMAZONAS

**TRAMITAÇÃO**  
**Documento Nº 2025.10000.00000.9.003070**

**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.