

PROJETO DE LEI Nº /2020

INSTITUI A SEMANA SOBRE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME), QUE DISPÕE SOBRE A CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A ATROFIA E/OU AMIOTROFIA MUSCULAR ESPINHAL A SER CELEBRADA NA SEGUNDA SEMANA DE AGOSTO DE CADA ANO, ESPECIALMENTE DESTACANDO-SE O DIA 08 DE AGOSTO (DIA NACIONAL DA PESSOA COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL), E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Art. 1 – Fica instituída a Semana sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME), que dispõe sobre a conscientização sobre a Atrofia e/ou Amiotrofia Muscular a ser celebrada na segunda semana de agosto de cada ano.

Art. 2 – Na semana sobre Atrofia Muscular Espinhal deverá ser dado especial destaque ao dia 08 de agosto (Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal).

Art. 3 – A semana sobre Atrofia Muscular Espinhal tem como objetivo principal esclarecer sobre sinais que caracterizam a doença, conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce, promover debates, palestras seminários, ações informativas sobre melhorias na qualidade de vida dos pacientes e poderá ser produzido material gráfico, para ampla divulgação do tema.

Art. 4 – É assegurada a participação de pacientes, sociedade civil, associações, médicos especialistas e acadêmicos, entidades médicas, universidades e empresas privadas,



imprensa (Rádio, Jornal e Televisão) na realização da mencionada semana, bem como, na doação de recursos e patrocínios ao evento.

Art. 5 – Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Palácio Atílio Vivácqua, 10/09/2020.

LUIZ PAULO AMORIM

VEREADOR-PV



JUSTIFICATIVA

A presente proposição visa inserir no Anexo I da Lei 9.278/2018 – Calendário Oficial de Eventos e Datas Comemorativas do Município de Vitória, a semana sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME), que dispõe sobre a conscientização sobre a atrofia e/ou amiotrofia muscular espinhal a ser celebrada na segunda semana de agosto de cada ano, especialmente destacando-se o dia 08 de agosto (dia nacional da pessoa com atrofia muscular espinhal).

A doença Atrofia Muscular Espinhal (AME) ou AME, como é mais popularmente conhecida, é uma doença genética e hereditária, relacionada à mutação do gene SMN-1 que deixa de produzir determinado tipo de proteína, de sobrevivência do neurônio motor, fazendo com que o outro gene (SMN2) fique responsável por sua produção.

A AME leva à fraqueza e atrofia muscular com prejuízo de movimentos voluntários como segurar a cabeça, sentar e andar, e tipicamente, os pacientes não ultrapassam os três anos de vida, sendo a principal causa dos óbitos o comprometimento do desenvolvimento do sistema respiratório por acometer desde as células do corpo anterior da substância cinzenta da medula espinhal até o próprio músculo.

Não há cura definitiva para a Atrofia Muscular Espinhal que apresenta muitas complicações clínicas associadas, demandando apoio para a criança e sua família. No entanto, a fisioterapia, os bons cuidados no acompanhamento clínico e alguns aparelhos ortopédicos ajudam a manter a independência desses pacientes, a função de seus músculos e a integridade física e mental.



O projeto ora apresentado visa contribuir para a divulgação da doença, bem como abrir discussões sobre as dificuldades de diagnóstico, pesquisa e tratamentos, auxiliando, desta forma, as crianças acometidas pela AME e seus familiares.

Diante das razões acima descritas e da importância do Projeto de Lei, pretende este vereador que o mesmo seja convertido em Lei e assim necessita do apoio dos nobres pares para a aprovação

Palácio Atílio Vivácqua, 10/09/2020.

LUIZ PAULO AMORIM

VEREADOR-PV

