



PROJETO DE LEI PL./0267.4/2020

Lido no expediente
051ª Sessão de 12/08/2020
Às Comissões de:
SI Justiça
SB Saúde
( )
( )
( )
Secretário

Altera o Anexo II da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, que “Consolida as Leis que dispõem sobre a instituição de datas e festividades alusivas no âmbito do Estado de Santa Catarina”, para instituir a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal - AME, no Estado de Santa Catarina.

Art. 1º Fica instituída a “Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME” – no Estado de Santa Catarina, com o objetivo de esclarecer sobre os sinais que caracterizam a doença, bem como conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce.

Art. 2º A “Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME” ocorrerá, anualmente, na última semana do mês de agosto, passando a integrar o calendário oficial do Estado.

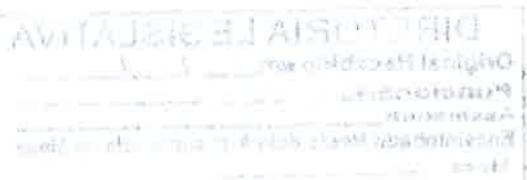
Art. 3º O Anexo II, da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, passa a vigorar com a alteração constante do Anexo Único desta Lei.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Deputado Fabiano da Luz

Ao Expediente da Mesa  
Em 11/08/2020  
Deputado Laércio Schuster  
1º Secretário





“ANEXO II

(Altera o Anexo II da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017)

SEMANAS ALUSIVAS

SEMANA	AGOSTO	LEI ORIGINAL Nº
Última semana	“Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME” – no Estado de Santa Catarina, com o objetivo de esclarecer sobre os sinais que caracterizam a doença, bem como conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce.	

NR”

Sala das Sessões, em

Deputado Fabiano da Luz



### Justificativa

Senhor Presidente,

Senhoras e Senhores Deputados,

Temos acompanhado a grande luta das famílias que tem um filho com AME, aqui em nosso Estado de Santa Catarina, para se somar a essa grande batalha, entendemos ser de fundamental importância darmos visibilidade a essa causa.

Por isso Senhores Deputados, a necessidade de criarmos uma “Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME” – no Estado de Santa Catarina, com o objetivo de esclarecer sobre os sinais que caracterizam a doença, bem como conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce.

Hoje os medicamentos que prometem cura, são fabricados fora do Brasil, e por sinal, o Zolgensma, é um dos medicamentos mais caros do mundo, fazendo com que nossos Catarinenses se organizem através de campanhas de arrecadação financeira para somar mais de R\$ 10 milhões de reais, prevista hoje para uma dose única.

A **atrofia muscular espinhal – AME** –, também denominada amiotrofia muscular espinhal, consiste em uma patologia genética degenerativa que afeta as células do corno anterior da medula espinhal, resultando em fraqueza e atrofia muscular caracterizada por problemas nos movimentos voluntários.

Calcula-se que a doença, nos diversos níveis de gravidade, atinja uma a cada 10 mil pessoas. No país, por exemplo, seriam 300 novos casos ao ano, sendo 60% desses do tipo I.

Esta doença é genética de herança autossômica recessiva, ou seja, para que o filho seja portador da AME é preciso que ambos os pais portem o gene responsável pela desordem.

Existem três tipos distintos da AME, que são:

- Tipo I, AME infantil ou doença de Werdnig-Hoffmann;
- Tipo II ou AME intermediária;
- Tipo III, AME juvenil ou doença de Kugelbert-Welander;

O diagnóstico para esta doença é alcançado por meio de três exames:

- Eletromiografia, exame que mede a atividade elétrica do músculo;
- Biópsia muscular, na qual se observa degeneração da fibra muscular em diferentes estágios, bem como evidência histoquímica de desnervação;
- Estudo do DNA, feito com uma amostra de sangue, no qual é pesquisada a deleção do gene survival motor neuron. Quando a realização deste exame é possível, torna-se desnecessário realizar os outros dois anteriores.



A forma de tratamento vai depender do tipo de AME apresentado pelo indivíduo. Normalmente os pacientes utilizam respiradores e aparelhos que estimulam a tosse, para limpeza das vias aéreas. Além disso, é necessário adotar uma dieta balanceada, para manterem o peso controlado, evitando, assim, que o enfraquecimento muscular seja maior.

O pediatra tem importância fundamental no diagnóstico dessa doença, pois quanto mais precoce for o reconhecimento e o encaminhamento da criança a um especialista, mais rápido e eficaz será a terapia de suporte.

As crianças e as suas famílias precisam de nossa ajuda e esse Projeto de Lei, por mais simples que seja, pode dar visibilidade a causa, aliado a isso, as famílias precisam dar continuidade a fisioterapia, aos bons cuidados no acompanhamento clínico, isso sem dúvida ajuda a manter a independência desses pacientes, a função de seus músculos e a integridade física e mental.

Por todo o exposto e considerando a relevância da matéria é que solicito o apoio e submeto à elevada consideração e apreciação de Vossas Excelências, esperando ao final o acolhimento e aprovação da matéria.

Sala das Sessões,

Deputado Fabiano da Luz



## PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 0267.4/2020

**“Altera o Anexo II da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, que "Consolida as Leis que dispõem sobre a instituição de datas e festividades alusivas no âmbito do Estado de Santa Catarina", para instituir a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME), no Estado de Santa Catarina.”**

**Autor:** Deputado Fabiano da Luz

**Relatora:** Deputada Paulinha

### I – RELATÓRIO

Cuida-se de Projeto de Lei, de autoria do Deputado Fabiano da Luz, que visa instituir a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME), com objetivo de esclarecer sobre os sinais que caracterizam a doença, bem como conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce (art. 1º).

Da Justificação do Autor à proposição (às fls. 03/04) transcrevo o seguinte fragmento:

Temos acompanhado a grande luta das famílias que tem um filho com AME, aqui em nosso Estado de Santa Catarina, para se somar a essa grande batalha, entendemos ser de fundamental importância darmos visibilidade a essa causa.

[...]

**A atrofia muscular espinhal – AME**, também denominada amiotrofia muscular espinhal, consiste em uma patologia genética degenerativa que afeta as células do corno anterior da medula espinhal, resultando em fraqueza e atrofia muscular caracterizada por problemas nos movimentos voluntários.

[...]



As crianças e suas famílias precisam de nossa ajuda e esse Projeto de Lei, por mais simples que seja, pode dar visibilidade a causa, aliado a isso, as famílias precisam dar continuidade a fisioterapia, aos bons cuidados no acompanhamento clínico, isso sem dúvida ajuda a manter a independência desses pacientes, a função de seus músculos e a integridade física e mental.

[...]

(grifo no original)

É o relatório.

## II – VOTO

Inicialmente, da análise da presente proposta legislativa. sob o aspecto da constitucionalidade formal, observo que não há reserva de iniciativa sobre o tema, revelando-se legítima sua apresentação por Parlamentar, de acordo com a competência geral prevista no art. 50, *caput*, da Constituição Estadual.

Ademais, aponto que a matéria vem estabelecida, adequadamente, por meio de projeto de lei ordinária, visto que, conforme previsão do art. 57 da Carta Política Estadual, não está circunscrita à positivação por meio de lei complementar.

Referentemente à constitucionalidade sob a ótica material, a meu ver, a proposição está em consonância com a ordem constitucional vigente.

Por fim, no que se refere aos demais aspectos a serem observados por esta Comissão, constato que a presente proposição está adequada às formalidades da Lei Complementar estadual nº 589, de 18 de janeiro de 2013 (que “Dispõe sobre a elaboração, redação, alteração e consolidação das leis e estabelece outras providências”).



Ante o exposto, com base nos regimentais arts. 72, I e XV, 144, I, parte inicial, 145, *caput* (competência exclusiva da CCJ e da CFT, de exararem pareceres terminativos da continuidade de tramitação, admitindo-a ou não), 209, I, parte final e 210, II, no âmbito desta Comissão de Constituição e Justiça, voto pela **ADMISSIBILIDADE** do prosseguimento da regimental tramitação processual do Projeto de Lei nº 0267.4/2020, tal como determinada no despacho inicial aposto à fl. 02 pelo 1º Secretário da Mesa.

Sala das Comissões,

Deputada Paulinha  
Relatora



FOLHA DE VOTAÇÃO VIRTUAL

A COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA, nos termos dos artigos 146, 149 e 150 do Regimento Interno,

aprovou  unanimidade  com emenda(s)  aditiva(s)  substitutiva global  
 rejeitou  maioria  sem emenda(s)  supressiva(s)  modificativa(s)

RELATÓRIO do Senhor(a) Deputado(a) , referente ao  
Processo , constante da(s) folha(s) número(s) .

OBS.:

Parlamentar	Abstenção	Favorável	Contrário
Dep. Romildo Titon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Ana Campagnolo	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Fabiano da Luz	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Ivan Naatz	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. João Amin	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Kennedy Nunes	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Luiz Fernando Vampiro	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Maurício Eskudlark	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Paulinha	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Despacho: dê-se o prosseguimento regimental.

Reunião virtual ocorrida em

Leonardo Lorenzetti  
Coordenador das Comissões



## PARECER AO PROJETO DE LEI Nº 0267.4/2020

**Altera o Anexo II da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, que “Consolida as Leis que dispõem sobre a instituição de datas e festividades alusivas no âmbito do Estado de Santa Catarina”, para instituir a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME, no Estado de Santa Catarina.**

**Autor:** Deputado Fabiano da Luz

**Relatora:** Deputada Ada Faraco De Luca

### I – RELATÓRIO

O Projeto de Lei em epígrafe, de iniciativa do Deputado Fabiano da Luz, tem por finalidade instituir a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME), com objetivo de esclarecer sobre os sinais que caracterizam a doença, bem como conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce.

O Projeto de Lei em tela foi lido no Expediente da Sessão Plenária do dia 12 de outubro de 2020, com posterior encaminhamento à Comissão de Constituição e Justiça deste Poder (fl. 06), quando a então Relatora, Deputada Paulinha, votou pela sua admissibilidade (fl. 09).

Na continuidade da tramitação dos autos em curso, o Projeto de Lei em comento seguiu para a Comissão de Saúde, o qual, na parte do Presidente Deputado Neodi Saretta, me designou relatora.

É o relatório.

### II – VOTO

Adentrando-se efetivamente à análise da proposição em tela no que concerne ao art. 79, I, do Regimento Interno desta Casa Legislativa:



São os seguintes os campos temáticos ou áreas de atividade da Comissão de Saúde, cabendo-lhe, sobre eles, exercer a sua função legislativa e fiscalizadora:

I – assuntos relativos à saúde;

X– ações, serviços e campanhas de saúde, sua regulamentação, fiscalização e controle, incluída sua execução, feita diretamente pelo Estado ou por meio de terceiros, e também quando realizada por pessoa física ou jurídica de direito privado;

Por meio da leitura do dispositivo citado, depreende-se que a matéria ajusta-se plenamente aos seus ditames, vez que visa promover campanha de conscientização no Estado de Santa Catarina.

Frente ao exposto, voto, no âmbito desta Comissão, pela **APROVAÇÃO** do Projeto de Lei nº 0267.4/2020, nos termos da sua redação original.

Sala das Comissões,

Deputada Ada Faraco De Luca  
Relatora





ASSEMBLEIA LEGISLATIVA  
DO ESTADO DE SANTA CATARINA

COM. DE SAÚDE



### FOLHA DE VOTAÇÃO VIRTUAL

A COMISSÃO DE SAÚDE, nos termos dos artigos 146, 149 e 150 do Regimento Interno,

- aprovou  unanimidade  com emenda(s)  aditiva(s)  substitutiva global  
 rejeitou  maioria  sem emenda(s)  supressiva(s)  modificativa(s)

RELATÓRIO do Senhor(a) Deputado(a) ADA FARACO DE LUCA, referente ao

Processo PL./0267.4/2020, constante da(s) folha(s) número(s) 13-14.

OBS.: *Parou para aprovação*

Parlamentar	Abstenção	Favorável	Contrário
Dep. Neodi Saretta	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Ada de Luca	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Dr. Vicente Caropreso	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Jair Miotto	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. José Milton Scheffer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Maurício Eskudlark	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dep. Valdir Cobalchini	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Despacho: dê-se o prosseguimento regimental.

Reunião virtual ocorrida em 26.05.2021

*Evaristo Carlos dos Santos*  
Evaristo Carlos dos Santos  
Coordenador das Comissões  
Matrícula 3748  
Coordenadoria das Comissões