



PROJETO DE LEI PL./0267.4/2020

Lido no expediente	
051ª	Sessão de 12/08/2020
Às Comissões de:	
<input checked="" type="checkbox"/>	Jurídica
<input checked="" type="checkbox"/>	Saúde
<input type="checkbox"/>	()
<input type="checkbox"/>	()
<input type="checkbox"/>	()
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.

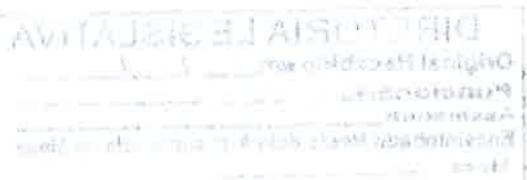
Art. 3º O Anexo II, da Lei nº 17.335, de 30 de novembro de 2017, passa a vigorar com a alteração constante do Anexo Único desta Lei.

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