PROJETO DE LEI Nº 337/17

Dispõe sobre a instituição da Semana Municipal de conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME), e dá outras providências.

A CÂMARA MUNICIPAL DE SALVADOR

DECRETA:

Artigo 1º - Fica instituída a Semana Municipal de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME), a qual será realizada anualmente na segunda semana do mês de outubro.

Parágrafo único – Na semana de que trata o caput, serão promovidos debates e palestras, entre outras atividades, e poderá ser produzido material gráfico, para ampla divulgação do tema.

Artigo 2º – Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 6 de junho de 2017.

DANIEL RIOS

JUSTIFICATIVA

A presente minuta legislativa se refere as Atrofias Musculares Espinhais (AME), que possuem como origem genética, e caracterizam-se, pois, pela atrofia muscular secundária à degeneração de neurônios motores localizados no corno anterior da medula espinhal.

Neste sentido, a semana em apreço tem o objetivo a promoção de ações de esclarecimento sobre os sinais que caracterizam a AME, bem como de conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce. A AME, a segunda maior desordem autossômica recessiva fatal, depois da Fibrose Cística (1:6000), afeta aproximadamente 1 em 10.000 nascimentos, com uma frequência de doentes de 1 em 50 portadores. Caracteriza-se por um progressivo comprometimento muscular, que causa hipotonia, paralisia, arreflexia (ausência de reflexo), amiotrofia (atrofia muscular) e miofasciculação (contração involuntária das fibras musculares).

A doença não tem cura e apresenta muitas complicações clínicas associadas, que demandam apoio para a criança e sua família. Por ser pouco conhecida pelos profissionais de saúde, o diagnóstico nem sempre é precoce, o que

prejudica o correto encaminhamento do paciente ao especialista e o tratamento.

O Projeto ora apresentado contribui para a divulgação da doença, bem como para as discussões sobre as dificuldades de diagnóstico, pesquisas e tratamentos, auxiliando, desta forma, as crianças acometidas pela AME e seus familiares, e por estas justificativas e considerando a relevância da presente matéria, conto com o apoio dos meus pares para a sua aprovação.

Contando com o apoio dessa Ilustre Casa à presente iniciativa renovo, de logo as expressões de mais alta estima e apreço.

Sala das Sessões, 6 de junho de 2017.

DANIEL RIOS