



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal Flavinho – PSB - SP

COMISSÃO DE CULTURA

PROJETO DE LEI Nº 6.267, DE 2016

Institui o Dia Nacional da Pessoa
com Atrofia Muscular Espinhal -
AME.

Autor: Deputado EDUARDO BOLSONARO
e
Deputado EDUARDO BARBOSA

Relator: Deputado FLAVINHO

I – RELATÓRIO

Foi apresentado projeto de lei, de autoria dos ilustres Deputados Federais Eduardo Bolsonaro e Eduardo Barbosa, que visa instituir o dia 8 de agosto como o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal - AME.

A propositura apresentada tem como objetivo, segundo os autores, conscientizar a população em geral e, em particular, a comunidade médico-científica, sobre essa doença neuromuscular degenerativa de origem genética.

Justifica os autores que este projeto de lei “(...) visa estimular pesquisas e expor avanços técnico-científicos relativos à doença, além de apoiar atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade em auxílio aos



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal Flavinho – PSB - SP

portadores, para multiplicar ações de informação e promover debates objetivando o desenvolvimento de políticas públicas voltadas aos cuidados e tratamentos.”

A data escolhida não é por mero acaso, ela fora sugerida pela organização Aliança Brasileira pela Atrofia Muscular Espinhal, pois segundo eles, o mês de agosto é o mês mundial de conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal e já é adotado para ações voltadas a divulgar, informar e capacitar profissionais sobre a doença.

Os eminentes Deputados apresentaram seu projeto na Casa em 10/10/2016. A Mesa Diretora distribuiu-o às Comissões de Cultura (CCULT) e de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), em conformidade com o Regimento Geral. A proposição se sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões e tramita ordinariamente.

Na CCULT, onde deu entrada em 27/10/2016, o projeto não recebeu emendas no prazo regimental.

É o Relatório.

II – VOTO DO RELATOR

O projeto de lei apresentado pelos nobres autores é de extrema importância, visto que a doença Atrofia Muscular Espinhal – AME é visto por



muitos cidadãos com certa discriminação e medo, muito por que as pessoas não possuem o conhecimento necessário acerca do tema.

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, resultando em fraqueza e atrofia muscular caracterizada por problemas nos movimentos voluntários. A AME afeta aproximadamente 1 em 10.000 nascimentos, com uma frequência de doentes de 1 em 50 portadores. Casais que tiveram uma criança afetada têm 25% de risco de recorrência em cada gravidez subsequente.

Por ser uma desordem neurológica de baixa incidência, o diagnóstico da AME é difícil. Entretanto, pelo fato da AME evoluir progressivamente, a rapidez em se estabelecer um diagnóstico preciso é imprescindível. Para que isto ocorra se faz necessário dar a devida publicidade sobre a doença, fazendo com que os pais estejam atentos aos primeiros sintomas, agilizando assim o combate a esta doença.

Este Projeto de lei 6.267 de 2016 tem como objetivo mais do que apenas criar mais uma data comemorativa, ele possui o condão de tentar conscientizar a população em geral, e até mesmo a comunidade médico-cientista, sobre esta doença neuromuscular degenerativa de origem genética. A ideia é estimular pesquisas e expor os avanços técnicos-científicos relativos a AME, além de dar mais apoio aos portadores, multiplicando as ações de informação e ampliando as políticas públicas voltadas aos cuidados e tratamentos.



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal Flavinho – PSB - SP

Caros colegas da Comissão de Cultura: os ilustres Deputados Eduardo Bolsonaro e Eduardo Barbosa oferecem ao exame de seus Pares um oportuno projeto de lei que tem por objetivo dar uma maior visibilidade e importância a uma doença pouco conhecida no Brasil. Como já dito, esta proposição visa instituir o dia 8 de agosto como o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal – AME.

Entretanto, projetos como o que estamos examinando, para serem aprovados, precisam cumprir, além do requisito do mérito cultural, outros critérios legalmente estabelecidos. A Constituição Federal de 1988 determina, em seu art. 215, § 1º, que *"a lei disporá sobre a fixação de datas comemorativas de alta significação para os diferentes segmentos étnicos nacionais"*. Por sua vez, a Lei nº 12.345, de 2010, que *"fixa critério para instituição de datas comemorativas"* vem regulamentar o dispositivo constitucional e, em seu art. 1º, prevê que *"A instituição de datas comemorativas que vigorem no território nacional obedecerá ao critério de alta significação para os diferentes segmentos profissionais, políticos, religiosos, culturais e étnicos que compõem a sociedade brasileira"*. De acordo com o art. 2º da mesma Lei, a definição desse critério, *"será dada, em cada caso, por meio de consultas e audiências públicas realizadas, devidamente documentadas, com organizações e associações legalmente reconhecidas e vinculadas aos segmentos interessados"*. Essa lei estabelece também, em seu art. 4º, que o projeto de lei que vise a criar data comemorativa, ao ser apresentado, deve se fazer acompanhar de documento que comprove a realização prévia de consultas e/ou audiências públicas a amplos setores da população. Tal medida cumpre o papel de garantir legitimidade à homenagem proposta e à data escolhida para a efeméride.



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputado Federal Flavinho – PSB - SP

Os nobres autores cumpriram com os requisitos legais ao realizarem audiência pública na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada no dia 05 de outubro de 2016, com a presença de diversos Deputados Federais, representantes da Associação Brasileira de Atrofia Muscular Espinhal (ABRAME), Associação dos Amigos da Atrofia Muscular Espinhal (AAME) e da Coordenadoria Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde, ata da reunião está juntada nos avulsos deste projeto de lei.

Assim sendo, por se tratar de projeto meritório do ponto de vista cultural e por ter o parlamentar proponente cumprido os requisitos legais para aspirar ao pleito contido em sua proposição, **somos pela aprovação do projeto de lei nº 6.267 de 2016.** E por fim, solicito aos nobres desta comissão o indispensável apoio ao meu VOTO.

Sala da Comissão, em de de 2017.

Deputado FLAVINHO – PSB/SP
Relator