

## PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Do Sr. NITINHO)

Altera a Lei nº 14.062, de 23 de setembro de 2020, para dispor sobre a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º A ementa da Lei nº 14.062, de 23 de setembro de 2020, passa a vigorar com a seguinte redação:

*“Institui o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME) e a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal”. (NR)*

Art. 2º A Lei nº 14.062, de 23 de setembro de 2020, passa a vigorar com as seguintes alterações:

*“Art. 1º Ficam instituídos o dia 8 de agosto como Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME), e a semana que o contiver como Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal.*

*Parágrafo único. Anualmente, durante a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal, serão promovidas atividades visando à conscientização sobre a enfermidade, incluindo palestras, debates, audiências públicas e campanhas publicitárias.*

.....” (NR)

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.



## JUSTIFICAÇÃO

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença neuromuscular rara e progressiva que afeta principalmente crianças, causando fraqueza muscular, atrofia e, em casos mais graves, comprometimento respiratório e dificuldades motoras significativas. Diante da relevância dessa condição e da necessidade de conscientizar a população sobre seus desafios e impactos, este Congresso, honrando e reconhecendo as lutas e os desafios enfrentados por indivíduos que vivem com essa condição, aprovou a Lei nº 14.062, de 23 de setembro de 2020, que instituiu o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal, fixado no dia 8 de agosto.

Cremos ser chegada a hora de ir um pouco além, criando toda uma Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal, com o objetivo principal de promover a conscientização e o conhecimento sobre a doença. Durante essa semana, serão realizadas diversas atividades educativas, como palestras, debates, audiências públicas e campanhas publicitárias, com o intuito de informar a população, profissionais de saúde, familiares e cuidadores sobre os sintomas, diagnóstico, tratamento e perspectivas de pacientes com AME.

A conscientização é fundamental para garantir um diagnóstico precoce, acesso a tratamentos adequados e apoio integral às pessoas com AME e suas famílias. Além disso, a sensibilização da sociedade pode contribuir para a redução do estigma e da discriminação enfrentados por esses indivíduos, promovendo uma sociedade mais inclusiva e solidária.

Convicto do mérito do projeto, conto com o apoio e os votos dos nobres parlamentares para a sua aprovação.

Sala das Sessões, em        de        de 2024.

Deputado NITINHO

2024-2084

