

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Do Sr. PASTOR GIL)

Altera a Lei nº 14.062, de 23 de setembro de 2020, para instituir campanhas periódicas de esclarecimento sobre doenças neuromusculares e de humanização do tratamento médico-hospitalar e da assistência social.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º A Lei nº 14.062, de 23 de setembro de 2020, passa a vigorar acrescida do seguinte artigo:

“Art. 2º-A A Atrofia Muscular Espinhal e as demais doenças neuromusculares serão objeto de campanhas periódicas de esclarecimento e de humanização do tratamento, a serem empreendidas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS).”

Art. 2º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

As doenças neuromusculares constituem um grupo de enfermidades complexas e progressivas que afetam os nervos e músculos, comprometendo a mobilidade, a respiração, a alimentação e a qualidade de vida dos pacientes. Entre essas condições estão, além da atrofia muscular espinhal, a distrofia muscular, a esclerose lateral amiotrófica (ELA), a miastenia gravis e outras. Por serem doenças crônicas e, em muitos casos, de difícil diagnóstico e tratamento, exigem uma abordagem multidisciplinar que englobe não apenas os aspectos médicos, mas também a assistência social e o suporte psicológico e familiar.



Atualmente, muitos pacientes enfrentam barreiras no acesso ao diagnóstico precoce e a tratamentos adequados, além de lidarem com o estigma e a falta de compreensão sobre sua condição, tanto por parte da sociedade quanto de alguns profissionais. Campanhas de esclarecimento são essenciais para informar sobre os sintomas, os avanços nos tratamentos e a importância do suporte contínuo, o que pode contribuir para um diagnóstico mais rápido e um tratamento mais eficiente.

O presente projeto de lei tem como objetivo instituir campanhas periódicas de esclarecimento e de humanização do tratamento para as pessoas que convivem com doenças neuromusculares, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Essa iniciativa busca promover a conscientização da sociedade, dos profissionais de saúde e de assistência social, além de assegurar um cuidado mais acolhedor e eficaz para os pacientes.

A humanização do tratamento tem sido muito valorizada por ser um aspecto central no cuidado de pessoas com doenças neuromusculares. A progressão dessas condições traz desafios emocionais e físicos que exigem uma abordagem baseada no respeito, na empatia e na dignidade humana. Humanizar o atendimento é, portanto, garantir que esses pacientes recebam cuidados com foco não apenas nos aspectos clínicos, mas também na sua qualidade de vida, em sua autonomia e em seu bem-estar emocional.

A aprovação deste projeto de lei representará um avanço significativo para garantir os direitos à saúde e à assistência social das pessoas com doenças neuromusculares, para que possam viver com dignidade e qualidade de vida. Submeto-o aos nobres pares convicto de receber seu apoio e votos.

Sala das Sessões, em de de 2024.

Deputado **PASTOR GIL PL/MA**

