COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 1.352, DE 2024

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

Autor: Deputado NITINHO

Relatora: Deputada ROGÉRIA SANTOS

I - RELATÓRIO

Chega a esta Comissão para análise o Projeto de Lei nº 1.352, de 2024, de autoria do Deputado Nitinho, que propõe alterar a Lei nº 14.062, de 23 de setembro de 2020, que instituiu o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal, para criar a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal.

A proposta objetiva ampliar as ações de conscientização sobre essa condição, promovendo atividades educativas, palestras, debates, audiências públicas e campanhas publicitárias.

O projeto não possui apensos.

O projeto foi distribuído às Comissões de Saúde e de Constituição e Justiça e de Cidadania (art. 54 RICD).

A apreciação da proposição é conclusiva pelas Comissões e seu regime de tramitação é ordinário, conforme o art. 24, inciso II e art. 151, inciso III, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados (RICD).

É o relatório.

2024-16283





II - VOTO DA RELATORA

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença genética rara e progressiva que afeta os músculos devido à degeneração dos neurônios motores na medula espinhal. Ela é causada por mutações no gene SMN1, responsável pela produção da proteína de sobrevivência do neurônio motor (SMN), cuja falta leva à degeneração dos neurônios motores, o que resulta em fraqueza e atrofia muscular progressiva.

Existem diferentes tipos de AME, classificados de acordo com a idade de início dos sintomas e a gravidade da condição. Os sintomas podem variar desde fraqueza muscular grave em recém-nascidos até manifestações mais leves na idade adulta. Em casos mais graves, a AME pode afetar a capacidade de sentar, andar e até mesmo respirar sem assistência.

A criação de uma Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal permitirá ampliar o conhecimento da população sobre a AME, seus sintomas e impactos; promover a importância do diagnóstico precoce, fundamental para o início do tratamento adequado; informar sobre os avanços no tratamento e pesquisas relacionadas à AME; sensibilizar a sociedade para as necessidades específicas das pessoas com AME; e fortalecer o apoio às famílias e cuidadores de pessoas com AME.

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, fundamental para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas e de suas famílias.

Diante do exposto, somos pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 1.352, de 2024, no âmbito desta Comissão de Saúde.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputada ROGÉRIA SANTOS Relatora





2024-16283



