



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 1.352-A, 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; tendo parecer da Comissão de Saúde, pela aprovação (relatora: DEP. ROGÉRIA SANTOS).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:
SAÚDE; E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD).

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à apreciação conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

SUMÁRIO

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Saúde:

- Parecer da relatora
- Parecer da Comissão

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.

Creemos 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





CÂMARA DOS DEPUTADOS
CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E INFORMAÇÃO – CEDI
Coordenação de Organização da Informação Legislativa – CELEG

**LEI Nº 14.062, DE 23 DE
SETEMBRO DE 2020**

<https://normas.leg.br/?urn=urn:lex:br:federal:lei:202009-23:14062>

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





Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SAÚDE

PROJETO DE LEI Nº 1,352, DE 2024

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Saúde, em reunião extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 1.352/2024, nos termos do Parecer da Relatora, Deputada Rogéria Santos.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Dr. Francisco - Presidente, Dimas Gadelha, Flávia Moraes e Ismael Alexandrino - Vice-Presidentes, Adriana Ventura, Allan Garcês, Ana Paula Lima, Antonio Andrade, Bebeto, Bruno Farias, Célio Silveira, Dani Cunha, Delegado Paulo Bilynskyj, Dorinaldo Malafaia, Dr. Zacharias Calil, Dra. Mayra Pinheiro, Geraldo Resende, Jorge Solla, José Nelto, Luiz Lima, Meire Serafim, Osmar Terra, Padre João, Rosangela Moro, Silvia Cristina, Weliton Prado, Daniel Barbosa, Diego Garcia, Fernanda Pessoa, Leo Prates, Messias Donato, Rogéria Santos e Tadeu Oliveira.

Sala da Comissão, em 26 de novembro de 2024.

Deputado DR. FRANCISCO
Presidente

