



PROJETO DE LEI CM Nº _____/2024.

AUTORIA: PROF. JOBERT MINHOCA

INSTITUI no calendário oficial do Município, o dia 8 de agosto como “Dia da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME)”.

A Câmara Municipal de Santo André decreta:

Art. 1º Fica instituído, no calendário oficial do Município, o dia 8 de agosto como “Dia da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME)”.

Art. 2º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

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

Sala das Sessões, 16 de julho de 2024.

PROF. JOBERT MINHOCA
Vereador





JUSTIFICATIVA

O presente Projeto de Lei pretende instituir o dia 8 de agosto como o “Dia da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME)” no calendário oficial do Município. Fundamenta-se na necessidade de conscientização e sensibilização da sociedade sobre a Atrofia Muscular Espinhal, uma condição genética rara que afeta milhares de pessoas em todo o mundo.

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma 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. A conscientização sobre a AME é fundamental para garantir que as pessoas diagnosticadas com essa condição recebam o apoio necessário, tanto em termos de tratamento médico quanto de inclusão social.

Agosto é considerado o mês de conscientização da Atrofia Muscular Espinhal (AME), sendo que o Congresso Nacional 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.

A instituição do “Dia da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME)”, tem por objetivos:

- a) Conscientização e informação, através da realização de campanhas educativas em escolas, unidades de saúde e meios de comunicação para informar a população sobre o que é a AME, suas causas, sintomas e a importância do diagnóstico precoce;
- b) Apoio às famílias, fornecendo informações sobre os direitos das pessoas com AME e suas famílias, além de orientações sobre onde buscar tratamento e suporte;
- c) Capacitação profissional, através da organização de palestras e seminários com especialistas na área da saúde para capacitar profissionais, tornando-os aptos a identificar e tratar a AME de forma adequada;





- d) Inclusão social, promovendo eventos que incentivem a inclusão das pessoas com AME na sociedade, valorizando suas habilidades e potencialidades;
- e) Parcerias e colaborações, estimulando a criação de parcerias entre o poder público, organizações não governamentais e instituições privadas, visando a ampliação dos recursos disponíveis para o tratamento e suporte às pessoas com AME;
- f) Conscientização da comunidade médico-científica, visando estimular pesquisas e expor avanços técnico-científicos relativos à doença, além de apoiar atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade em auxílio aos portadores, para multiplicar ações de informação e promover debates objetivando o desenvolvimento de políticas públicas voltadas aos cuidados e tratamentos.

Portanto, este projeto de lei representa um passo significativo em direção à construção de uma sociedade mais justa e inclusiva, onde todas as pessoas, independentemente de suas condições de saúde, possam viver com dignidade e plenitude.

Diante da relevância da matéria é que solicitamos o apoio dos Nobres Parlamentares para a aprovação.

PROF. JOBERT MINHOCA
Vereador

ars



Autenticar documento em <https://camarasempapel.cmsandre.sp.gov.br/autenticidade> com o identificador 350034003900370035003A005000, Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2/2001, que institui a Infra-estrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.