



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete do Deputado Tovar Correia Lima

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº. 3.008 /2021

Institui a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME, no Estado da Paraíba.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA PARAÍBA DECRETA:

Art. 1º Fica instituída a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME, no Estado da Paraíba, com o objetivo de esclarecer sobre os sinais que caracterizam a doença, bem como conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce.

Art. 2º A Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME ocorrerá, anualmente, na primeira semana do mês de agosto, passando a integrar o calendário oficial do Estado.

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

Sala das Sessões, 21 de julho de 2021.


TOVAR CORREIA LIMA
Deputado Estadual



ESTADO DA PARAÍBA
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
Casa de Epitácio Pessoa
Gabinete do Deputado Tovar Correia Lima
JUSTIFICATIVA

A instituição da Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME, doença neuromuscular degenerativa de origem genética, tem por objetivo a conscientização da população em geral, esclarecendo sobre os sinais que caracterizam a doença, bem como sobre a importância do diagnóstico precoce.

Além disso, visa 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.

Segundo a Aliança Brasileira pela Atrofia Muscular Espinhal, agosto é o mês mundial de conscientização sobre a AME e já é adotado para ações voltadas a divulgar, informar e capacitar profissionais sobre a doença.

A AME é uma doença rara, grave e provoca fraqueza muscular progressiva e atrofia. Ela ocorre em cerca de um entre 10 mil nascidos vivos, com diferentes graus de gravidade. O diagnóstico é uma corrida contra o tempo: ensaios clínicos indicam que o tratamento precoce da doença contribui para resultados mais promissores no combate aos sintomas.

A Semana de Conscientização potencializará as ações voltadas à questão, informando e orientando a população acerca do problema que precisa ser enfrentado.

Diante do exposto, rogo aos nobres Pares o apoio para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das sessões, 21 de julho de 2021.



TOVAR CORREIA LIMA
Deputado Estadual