

Você está em: [Página inicial](#) [Atividade Legislativa](#) [Proposições](#) **Proposição**

## PROPOSIÇÕES



### PROJETO DE LEI ORDINÁRIA 1358/2023

**Cria o Programa Estadual de Apoio às Famílias e Responsáveis por Pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME, e com Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA, em Pernambuco.**

#### TEXTO COMPLETO

Art. 1º Fica criado o Programa Estadual de Apoio às Famílias e Responsáveis por Pessoas com Atrofia Muscular Espinhal - AME, e com Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA, em Pernambuco.

Art. 2º Consideram-se, para efeito desta Lei, as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME, e com Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA, enfermidades que afetam até 65 (sessenta) pacientes em cada grupo de 100.000 (cem mil) indivíduos.

Art. 3º O Programa de que trata esta Lei tem por finalidade proporcionar tratamento adequado às pessoas com Atrofia Muscular Espinhal - AME, e com Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA, bem como a seus familiares e responsáveis, de modo a garantir:

I - diagnóstico da doença e a oferta do cuidado integral e atenção multiprofissional, incluídos tratamentos medicamentosos e fórmula nutricional já disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde- SUS;

II - acesso a programas de suporte familiar, destinados à preparação de pais e responsáveis para a oferta dos cuidados aos pacientes dependentes, com vistas à promoção do vínculo parental ou familiar, à reabilitação e à qualidade de vida de todos os envolvidos;

III - aperfeiçoamento e aprimoramento de profissionais e trabalhadores da saúde, notadamente àqueles constantes no rol profissional do Conselho Nacional de Saúde disposto na Resolução nº 287, de 8 de outubro de 1998, e equipe multidisciplinar, com o objetivo de fornecer atenção especializada a esses pacientes e seus familiares; e

IV - o fornecimento de insumos, aparelhos e equipamentos para tratamentos médicos integrativos, incluindo a continuidade do tratamento enquanto houver necessidade do paciente e sua família ou responsáveis.

§ 1º Os serviços oferecidos pelo Programa serão disponibilizados em unidades de saúde indicadas pela Secretaria Estadual de Saúde.

§ 2º Serão beneficiárias do Programa as famílias que tenham em sua composição ao menos um membro com Atrofia Muscular Espinhal - AME e Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

#### JUSTIFICATIVA

Essas enfermidades são condições que afetam significativamente a vida de quem convive com as doenças e seu núcleo familiar. De modo geral, as famílias das pessoas com doenças raras que assumem a responsabilidade de enfrentar os diversos desafios na busca pelo diagnóstico, acesso a serviços adequados de saúde, assistência social, medicamentos, alimentação que atenda às necessidades nutricionais específicas, dentre outras abordagens essenciais para garantir a mínima dignidade ao paciente. Essa realidade exige dos poderes públicos uma abordagem terapêutica que reconheça a parentalidade como aliada indispensável para o sucesso da política de atenção integral, e é fundamental que o Poder Executivo - através da Secretaria pertinente - desenvolva políticas públicas que promovam a inclusão e o bem-estar não só dos pacientes, mas sobretudo, das famílias que suportam todas as adversidades impostas pela condição especial por elas vivenciadas. O Programa de Apoio às Famílias e as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME e Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA, tem como objetivo oferecer suporte multidisciplinar, visando à melhoria da qualidade de vida e o desenvolvimento de habilidades sociais e emocionais. Cabe a ao Poder Público implementar ações multidisciplinares e medicina integrativa para gerar expectativa de garantia de resultado ao paciente, evitando assim que o diagnosticado evolua para um quadro de deficiência, podendo assim, os pacientes anteciparem o tratamento, como, dar continuidade ao tratamento iniciado independentemente da idade.

Tanto a atrofia muscular espinhal – AME, que é uma doença neuromuscular caracterizada por fraqueza e atrofia muscular progressiva, resultante do acometimento de células da medula espinhal e nos núcleos motores do tronco cerebral. Já Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA, é neurodegenerativa comprometendo o sistema nervoso motor, causando comprometimento físico, progressivo e acumulativo, com óbito frequentemente decorrente de falência respiratória. A enfermidade apresenta características diversas nas formas de apresentação, curso e progressão. Nota-se habitual, o estado vulnerável do paciente e da família diante da complexidade e limitações trazidas pelas doenças, pois são pacientes que necessitam de nutrição adequada de forma a garantir a ingestão de proteínas, gorduras, carboidratos, vitaminas e minerais suficientes para o seu desenvolvimento. O cenário nacional revela uma diminuição substancial do direito humano à alimentação no Brasil diante das crescentes desigualdades sociais. A segurança alimentar diminuiu de 2013 a 2018 e todas as formas de insegurança alimentar aumentaram acentuadamente no mesmo período de 5 anos. A restrição de proteínas causa um forte impacto na oferta de energia, a qual é necessária para os processos metabólicos, funções fisiológicas, atividade física, crescimento e síntese de novos tecidos. Sem esses alimentos, a baixa ingestão de proteínas e calorias associada à necessidade de restringir fenilalanina na dieta causaria um quadro de desnutrição grave o suficiente para ser incompatível com a vida. Os alimentos especiais também ajudam as pessoas com erros inatos do metabolismo a obter calorias suficientes para evitar a degradação do tecido muscular e a consequente liberação de aminoácidos prejudiciais à saúde para a corrente sanguínea, causando o agravamento ou promovendo o descontrole metabólico.

No contexto familiar e social dos pacientes e das suas famílias das pessoas, é paradoxal que a parentalidade ainda seja abordada de forma insuficiente nas políticas de atenção integral até então desenvolvidas. E por essa razão, entendemos relevante e necessário o projeto de lei que ora apresentamos, motivo justo ao pedir o apoio dos Nobres Pares para a sua aprovação.

## HISTÓRICO

[21/10/2023 18:43:09] ASSINADO  
[22/10/2023 23:00:30] ENVIADO P/ SGMD  
[23/10/2023 10:05:05] ENVIADO PARA COMUNICAÇÃO  
[23/10/2023 17:37:01] DESPACHADO  
[23/10/2023 17:37:23] EMITIR PARECER  
[23/10/2023 17:41:27] ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO  
[23/10/2023 23:09:59] PUBLICADO

## INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

### STATUS

**Situação do Trâmite:** PUBLICADO  
**Localização:** SECRETARIA GERAL DA MESA DIRETORA (SEGMD)

### TRAMITAÇÃO

**1ª Publicação:** 24/10/2023 **D.P.L.:** 17  
**1ª Inserção na O.D.:**

Esta proposição não possui emendas, pareceres ou outros documentos relacionados.

FONE  
**(81) 3183-2211**

E-MAIL  
**ouvidoria@alepe.pe.gov.br**



Rua da União, 397, Boa Vista, Recife,  
Pernambuco, Brasil, CEP: 50050-909  
CNPJ: 11.426.103/0001-34  
Inscrição Estadual: Isenta

