

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE LEI
Descrição:	INSTITUI A POLÍTICA DE ATENÇÃO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) NO CEARÁ		
Autor:	100016 - DEPUTADO DE ASSIS DINIZ		
Usuário assinator:	100016 - DEPUTADO DE ASSIS DINIZ		
Data da criação:	12/06/2024 14:34:50	Data da assinatura:	12/06/2024 14:36:30



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO DE ASSIS DINIZ

AUTOR: DEPUTADO DE ASSIS DINIZ

PROJETO DE LEI
12/06/2024

INSTITUI A POLÍTICA DE ATENÇÃO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO CEARÁ DECRETA:

Art. 1º Fica instituída a Política de Atenção, Diagnóstico e Tratamento da da Atrofia Muscular Espinhal (AME), com o objetivo de promover ações e políticas públicas específicas para prevenir, diagnosticar e tratar a (AME) no Estado do Ceará.

Parágrafo único: A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença rara, degenerativa, passada de pais para filhos e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover. Varia do tipo 0 (antes do nascimento) ao 4 (segunda ou terceira década de vida), dependendo do grau de comprometimento dos músculos e da idade em que surgem os primeiros sintomas.

Art. 2º São diretrizes da Política Política de Atenção, Diagnóstico e Tratamento da da Atrofia Muscular Espinhal (AME):

I – Promover a conscientização da população e dos profissionais de saúde sobre a AME, suas características, sintomas e a importância do diagnóstico precoce;

II – Estabelecer protocolos e diretrizes para a realização da triagem neonatal ampliada, visando a detecção precoce da AME;

III – Garantir o acesso igualitário aos serviços de saúde, tratamento e acompanhamento para todas as pessoas diagnosticadas com AME no Estado;

IV – Fomentar a pesquisa científica e ações voltadas para o desenvolvimento de novas terapias e tratamentos para a AME;

V – Criar e fortalecer centros de referência para o atendimento especializado de pacientes com AME, assegurando o suporte multidisciplinar necessário;

VI – Promover a inclusão de informações sobre a AME nos currículos das escolas de formação de profissionais de saúde.

Art. 3º A Política de Atenção, Diagnóstico e Tratamento da da Atrofia Muscular Espinhal (AME), será implementada em conformidade com as diretrizes estabelecidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e em parceria com entidades e organizações da sociedade civil especializadas no tema.

Art. 4º Para a implementação da Política de Atenção, Diagnóstico e Tratamento da da Atrofia Muscular Espinhal (AME), fica autorizado o Poder Executivo a criação de um Comitê Técnico Estadual de Atrofia Muscular Espinhal (CTE-AME), composto por representantes da Secretaria de Saúde, sociedade civil organizada, instituições de pesquisa e profissionais de saúde especializados na área.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º Para a garantia da sua fiel execução, esta Lei poderá ser regulamentada pelo Poder Executivo, no que couber.

Art. 7º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma condição de saúde que exige uma abordagem integral e especializada. A criação da Política ora instituída é crucial para garantir que os cidadãos do Estado do Ceará tenham acesso adequado a prevenção, diagnóstico, tratamento e acompanhamento desta condição.

Portanto a conscientização da população e dos profissionais de saúde é o primeiro passo para o enfrentamento da AME. A inclusão da AME nos protocolos de triagem neonatal ampliada visa garantir o diagnóstico precoce, possibilitando intervenções terapêuticas mais eficazes.

Com a criação do Comitê Técnico Estadual de Atrofia Muscular Espinhal assegura a participação de diversos setores da sociedade na construção e execução da política, promovendo uma abordagem ampla e integrada.

Ressalta-se que o trabalho referente a conscientização, o diagnóstico precoce, aliado ao tratamento adequado, pode significativamente impactar a qualidade de vida dos pacientes com AME. A presente proposta busca criar as bases para uma abordagem integral, promovendo ações de prevenção, diagnóstico e tratamento efetivas.

Por estas razões, solicito o apoio dos nobres parlamentares para a aprovação desta proposição, que representa um passo importante na proteção da saúde dos cearenses, visando o benefício da população e o aprimoramento dos serviços de saúde do Estado do Ceará.

A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke, positioned above the printed name.

DEPUTADO DE ASSIS DINIZ

DEPUTADO (A)