

**ESTADO DO MARANHÃO**

**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO MARANHÃO**

**INSTALADA EM 16 DE FEVEREIRO DE 1835**

**GAB. DEP. FABIANA VILAR**

[**Dep.fabianavilar@al.ma.leg.br**](mailto:Dep.fabianavilar@al.ma.leg.br)

**PROJETO DE LEI Nº\_\_\_\_\_\_2023**

**Autoria: Dep. Fabiana Vilar**

Institui a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal - AME, no âmbito do Estado do Maranhão e dá outras providencias.

**Art. 1º.** Fica instituída a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal -AME, no âmbito do Estado do Maranhão, com o objetivo de informar, esclarecer e orientar 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, na área da saúde, do Estado.

**Art. 3º.** A Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME, tem como diretriz:

I – realizar palestras, debates, audiências públicas, além de campanhas publicitárias sobre o tema;

II – alertar a população sobre a necessidade da realização do exame em recém-nascidos;

III – promover encontros e intercâmbio com profissionais com especialidade na área;

**Art. 4º.** Ao Poder Público compete regulamentar a presente Lei, para fins de assegurar a sua devida execução, no que couber.

**Art. 5º**. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Assembleia Legislativa do Maranhão, Plenário Deputado “Nagib Haickel”, Palácio “Manoel Bequimão”, em São Luís, 05 de fevereiro de 2024.

**FABIANA VILAR**

**DEP. ESTADUAL - PL**

**3ª VICE-PRESIDENTE**



**ESTADO DO MARANHÃO**

**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO MARANHÃO**

**INSTALADA EM 16 DE FEVEREIRO DE 1835**

**GAB. DEP. FABIANA VILAR**

[**Dep.fabianavilar@al.ma.leg.br**](mailto:Dep.fabianavilar@al.ma.leg.br)

**JUSTIFICATIVA**

**Autoria: Dep. Fabiana Vilar**

O presente projeto tem o condão de chamar a atenção do Poder Público para a necessidade de tornar a população do Estado do Maranhão, cônscio sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME), que é uma doença genética rara, progressiva e muitas vezes letal, que afeta a capacidade do indivíduo de caminhar, comer e, em última instância, respirar. A AME afeta aproximadamente um em cada 10.000 nascidos vivos e é a principal causa genética de morte em bebês.

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença neuromuscular rara, de origem genética, que acontece em um em cada dez mil pessoas nascidas vivas. A doença se caracteriza por fraqueza muscular grave progressiva e pela diminuição do tônus e da força muscular, resultante da degeneração e perda de neurônios motores da medula espinhal e do núcleo do tronco cerebral. Nenhuma das três formas de manifestação da síndrome têm cura definitiva. No entanto, a fisioterapia, o acompanhamento e tratamento clínicos e alguns aparelhos ortopédicos ajudam a manter a independência das crianças afetadas, a função de seus músculos e sua integridade física e mental.

No Maranhão há registrado, nos últimos anos, alguns casos de crianças diagnosticadas com AME, principalmente por conta de mobilizações das redes sociais para arrecadação de recursos para a aquisição de um medicamento que ajuda a corrigir a falha genética, permitindo que o corpo produza a proteína necessária para viabilizar os movimentos dos membros. O tratamento não cura a doença, mas evita a morte precoce e melhora a qualidade de vida dessas crianças. Sem o devido tratamento até os dois anos de idade, é uma das principais causas de mortalidade infantil por questões genéticas.

A AME pode ser identificada entre os 0 e 6 meses de vida nas consultas de rotina da criança, pois afeta o desenvolvimento normal do bebê. O bebê não consegue engolir e se alimentar, ocorrem dificuldades respiratórias e existem dificuldades para segurar a cabeça ou para ficar sentado sem apoio.

Sinais e sintomas devem ser observados pelo pediatra, na consulta regular, e pela família ao longo do desenvolvimento da criança.

O presente projeto tem como propósito tornar esses sintomas e as orientações a respeito da doença mais conhecidos do público em geral para facilitar a identificação dos casos e, assim, permitir que a criança tenha o diagnóstico precoce e possa iniciar o tratamento o mais cedo possível.

O objetivo é promover ações de esclarecimento sobre a doença, dando mais visibilidade ao assunto e possibilitando o engajamento de toda a comunidade. Como

parte da programação da Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME, devem ser realizadas palestras, debates, audiências públicas, em espaços públicos ou privados, além de campanhas publicitárias sobre o tema.

Portanto, submeto o presente projeto a apreciação dessa Augusta Casa Legislativa, ao tempo em que espero contar com a aquiescência dos meus nobres pares para que ao final, a nossa propositura tenha uma boa acolhida e posterior aprovação.

Assembleia Legislativa do Maranhão, Plenário Deputado “Nagib Haickel”, Palácio “Manoel Bequimão”, em São Luís, 05 de fevereiro de 2024.

**FABIANA VILAR**

**DEP. ESTADUAL - PL**

**3ª VICE-PRESIDENTE**