

PROJETO DE LEI Nº ,DE ,DE 2023.

Institui a Política Pública Estadual de Atenção, Diagnóstico e Tratamento da Atrofia Muscular Espinhal no Estado de Goiás.

Art. 1º – Fica instituída a Política Estadual 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 de Goiás.

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 Pública Estadual sobre 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 Estadual de 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 Pública Estadual sobre 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 ações e políticas públicas previstas neste programa serão financiadas com recursos do orçamento estadual de Goiás, bem como por meio de parcerias público-privadas, quando aplicável.



Art. 6º – As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 7º – Para a garantia da sua fiel execução, esta Lei poderá ser regulamentada pelo Poder Executivo, no que couber.

Art. 8º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

SALA DAS SESSÕES, em de de 2023.

Dr. George Morais
Deputado Estadual (PDT/GO)



JUSTIFICATIVA

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma condição de saúde que exige uma abordagem integral e especializada. A criação de uma Política Pública Estadual sobre AME é crucial para garantir que os cidadãos do Estado de Goiás 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 deste Projeto de Lei, que representa um passo importante na proteção da saúde dos goianos, visando o benefício da população e o aprimoramento dos serviços de saúde do Estado de Goiás.



PROTOCOLO DE ASSINATURA(S)

O documento acima foi assinado eletronicamente e pode ser acessado no endereço <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade> utilizando o identificador 32003100370038003700340032003A005000

Assinado eletronicamente por **Dr. George Morais** em **28/11/2023 13:46**

Checksum: **CFFCDA167E44C12D20585B5844B992E49A4F7C357D7BBCEF61554604396D5FA8**



Autenticar documento em <https://alegodigital.al.go.leg.br/autenticidade>
com o identificador 32003100370038003700340032003A005000, Documento assinado digitalmente
conforme art. 4º, II da Lei 14.063/2020.