

PROCESSO N.º : 2023008194
INTERESSADO : DEPUTADO GEORGE MORAIS
ASSUNTO : Institui a Semana de Conscientização da Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Estado de Goiás e dá outras providências.

RELATÓRIO

Versam os autos sobre projeto de lei, de autoria do ilustre Deputado George Morais, que institui a Semana de Conscientização da Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Estado de Goiás.

O art. 2º da proposição estabelece que o objetivo principal dessa semana é informar a população sobre a AME, promover a conscientização acerca dos sintomas, diagnóstico precoce, tratamento e qualidade de vida dos pacientes.

Por sua vez, o art. 4º prevê que serão promovidas ações educativas, palestras, eventos, campanhas de mídia e outras atividades que visem sensibilizar a sociedade para a importância do enfrentamento dessa doença.

A justificativa expõe que a AME é uma condição de saúde que demanda não apenas esforços no âmbito clínico, mas também na disseminação de informações à sociedade. Defende que a criação dessa é uma iniciativa fundamental para aumentar a visibilidade da doença, promover o entendimento sobre sua natureza e estimular ações de prevenção e diagnóstico precoce.

Em tramitação perante esta Comissão, a proposição obteve parecer favorável da Comissão de Constituição, Justiça e Redação (CCJR), que aprovou o relatório com um substitutivo apresentado pela ilustre Deputada Vivian Naves, decisão esta que, posteriormente, foi confirmada pelo Plenário, motivo pelo qual os autos foram encaminhados para apreciação desta Comissão, no âmbito da qual fui designado com relator.



Essa é a síntese da proposição em análise.

No que concerne ao mérito, importa considerar que a aprovação deste projeto de lei instituindo a Semana Estadual de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME) é de grande importância. A criação dessa semana anual de conscientização, na forma proposta pela CCJR, trará múltiplos benefícios, tanto para os pacientes e suas famílias quanto para a sociedade goiana e os profissionais de saúde.

De fato, informar a população sobre a Atrofia Muscular Espinhal, seus sintomas e opções de tratamento ajuda a reduzir o estigma e a desinformação sobre a doença. Maior conhecimento sobre a AME permite que as pessoas identifiquem os sintomas precocemente, facilitando um diagnóstico rápido e início de tratamento.

Ações preventivas e diagnósticos precoces são fundamentais para melhorar os resultados terapêuticos e a qualidade de vida dos pacientes com AME, pois viabiliza intervenções que podem prevenir ou minimizar complicações graves associadas à doença.

Além disso, é fundamental sensibilizar os profissionais de saúde sobre a importância do diagnóstico precoce da AME, o que favorece intervenções mais eficazes e manejo mais adequado da doença. Realmente, profissionais bem-informados podem oferecer um atendimento de qualidade superior, beneficiando diretamente os pacientes.

Outrossim, na forma prevista no substitutivo da CCJR, essa semana de conscientização informará, também, sobre os tratamentos disponíveis e o acesso a medicamentos, ajudando, dessa forma, a garantir que os pacientes recebam as terapias mais adequadas, melhorando significativamente sua qualidade de vida. Pacientes e famílias bem informados sobre opções de tratamento certamente contribui na tomada de decisões mais informadas e participativas sobre seus cuidados de saúde.

Relativamente à pesquisa científica e inovação, é crucial incentivá-las visando desenvolver novas terapias e soluções que possam melhorar ou até curar a AME. Novas pesquisas aumentam o conhecimento sobre a AME, beneficiando não apenas os pacientes, mas também a comunidade médica global.



Na implementação dessa semana estadual, torna-se imprescindível pensar na construção de espaços para que famílias compartilhem suas experiências e troquem informações, proporcionando suporte emocional e prático, essencial para lidar com a doença. Ao estabelecer essa rede de suporte, as famílias serão ajudadas e se sentirão menos isoladas, criando um senso de comunidade e pertencimento.

A realização de palestras, eventos, campanhas de mídia, cursos e outras atividades durante a Semana Estadual de Conscientização sobre a AME, conforme previsto no substitutivo da CCJR, desempenhará um papel vital na disseminação de conhecimento e na promoção de ações preventivas. Essas atividades são essenciais para alcançar os objetivos mencionados, impactando positivamente a vida dos pacientes e suas famílias.

Com base nessas premissas, depreende-se que a instituição da Semana Estadual de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal representa um passo significativo na promoção da saúde pública e no apoio às pessoas afetadas pela AME. Essa medida fortalecerá a conscientização, a prevenção, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado da doença, além de fomentar a pesquisa científica e proporcionará suporte às famílias. Portanto, a aprovação deste projeto de lei por esta Casa Legislativa é essencial para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com AME e para avançar no enfrentamento dessa condição rara e debilitante.

Isso posto, somos pela aprovação da proposição em pauta, na forma do substitutivo adotado pela CCJR. É o relatório.

SALA DAS COMISSÕES, em de de 2024.

Deputado LUCAS DO VALE

Relator

PG/MTC



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 3100370037003100360031003A00540052004100

Assinado eletronicamente por **LUCAS MARTINS DO VALE** em 17/06/2024 15:19

Checksum: **78A56E896F672C8523DB1DCABC925F37609B07A08B16CDF53920BFC83AA5A633**



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 3100370038003400340036003A00540052004100

Assinado eletronicamente por **LUCAS MARTINS DO VALE** em 19/06/2024 12:53

Checksum: **EDF57AAA85BECE4FBABD2EB1AD60B279EDA3E65288B6DF2CDCB05783ADE9846E**

