



PARECER Nº

, DE 2020

Da COMISSÃO DE EDUCAÇÃO, SAÚDE E CULTURA sobre o Projeto de Lei nº 1.484/2020, que "institui a Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal - AME, no Distrito Federal".

AUTOR: Deputado ROBÉRIO
NEGREIROS

RELATOR: Deputado DELMASSO

I – RELATÓRIO

Submete-se à apreciação da Comissão de Educação, Saúde e Cultura o Projeto de Lei nº 1.484/2020, de autoria do Deputado Robério Negreiros, que prevê instituir a "Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME" – no Distrito Federal, com o objetivo de esclarecer sobre os sinais que caracterizam a doença, bem como conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce, conforme previsto no art. 1º.

O art. 2º da proposição estabelece que a "Semana de Conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal – AME" ocorrerá, anualmente, na última semana do mês de agosto, passando a integrar o calendário oficial de eventos do Distrito Federal.

Segue a cláusula de vigência.

Em sua justificação, o autor afirma que a **Atrofia Muscular Espinhal – AME**, também denominada **amiotrofia muscular espinhal**, consiste em uma patologia genética degenerativa que afeta as células do corno anterior da medula espinhal, resultando em fraqueza e atrofia muscular caracterizada por problemas nos movimentos voluntários.

A proposição em tela foi lida dia 07/10/2020 e tramitará em duas comissões, CESC para análise de mérito, e em análise de admissibilidade na CCJ.

No prazo regimental não foram apresentadas emendas.

É o relatório.

II – VOTO DO RELATOR

O art. 69, I, "a", do Regimento Interno desta Casa, estabelece que compete a esta Comissão de Educação, Saúde e Cultura analisar e, quando necessário, emitir parecer a respeito do mérito das matérias relativas a saúde pública.

Em vista dessa atribuição regimental e ao apreciar a matéria em tela, esta relatoria considera meritória e louvável a presente iniciativa do nobre parlamentar.

Cabem os seguintes comentários sobre o mérito do Projeto de Lei.

O projeto ora apresentado visa contribuir para a divulgação da doença, bem como abrir discussões sobre as dificuldades de diagnóstico, pesquisa e tratamentos, auxiliando, desta forma, as crianças acometidas pela AME e seus familiares, bem como as instituições para que alcancem o máximo de desenvolvimento da pessoa afetada assim como uma relação plena nos contextos familiar, educacional e social.

Numerosas doenças, das mais diversas etiologias, manifestam-se por hipotonia ou por atraso no desenvolvimento psicomotor. As lesões da ponta anterior da medula, dos nervos periféricos, das placas mioneurais e as musculares, conhecidas em conjunto pelo nome de distúrbios neuromusculares, estão entre estas doenças.

As Atrofias Musculares Espinhas (AME) têm origem genética e caracterizam-se pela atrofia muscular secundária à degeneração de neurônios motores localizados no corno anterior da medula espinhal. A AME, a segunda maior desordem autossômica recessiva fatal, depois da Fibrose Cística (1:6000), afeta aproximadamente 1 em 10.000 nascimentos, com uma frequência de doentes de 1 em 50 portadores. Casais que tiveram uma criança afetada têm 25% de risco de recorrência em cada gravidez subsequente.

Os caracteres autossômicos recessivos são transmitidos por ambos os progenitores. Nos casamentos consanguíneos, há uma probabilidade maior de nascerem filhos com caráter recessivo, pois indivíduos aparentados têm maior probabilidade do que os não parentes de serem heterozigotos para o mesmo gene mutante. Desta forma, há uma proporção maior de casamentos consanguíneos entre os progenitores de afetados por um caráter recessivo, do que entre progenitores de pessoas normais.

As doenças neuromusculares, caracterizam-se por situações decorrentes de problemas localizados na ponta anterior da medula, nos nervos periféricos, nas placas mioneurais ou nos músculos. As atrofias Musculares Espinhas e as Distrofias Musculares são exemplos de doenças neuromusculares de origem genética. Não raro ocorre confusão em relação a estes dois diagnósticos. O link [Atrofias x Distrofias](#) é um resumo comparativo entre estas duas doenças. São ressaltados os aspectos típicos que as diferenciam. Convém esclarecer que nem sempre todas as características típicas serão encontradas, pois estas dependem do estágio da doença que cada indivíduo se encontra ao ser avaliado.

Nesta Comissão de Educação, Saúde e Cultura - CESC, nosso entendimento é no sentido de que a matéria deve prosperar.

Vê-se, do quanto até aqui exposto, a pertinência das medidas propostas no projeto sob análise, as quais, mais do que meramente convenientes, mostram-se verdadeiramente indispensáveis.

Dessa forma, não apenas quanto à necessidade, mas também do ponto de vista da oportunidade e da viabilidade da proposição temos que a mesma é favorável e reconhecemos a nobre intenção do autor. Trata-se, sem dúvida, de proposta que vem trazer um avanço de inestimável valor para a população do Distrito Federal.

Diante dessas considerações, manifestamos voto pela **APROVAÇÃO**, no mérito, do Projeto de Lei nº 1.484/2020, no âmbito da Comissão de Educação, Saúde e Cultura.

Sala das Comissões, em

(assinado eletronicamente)

DELMASSO

Deputado Distrital - Republicanos/DF

Relator



Documento assinado eletronicamente por **RODRIGO GERMANO DELMASSO MARTINS** -



Matr. 00134 , Deputado(a) Distrital, em 01/12/2020, às 11:04, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0

Código Verificador: **0274716** Código CRC: **9B0E3935**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 2º Andar, Gab 4– CEP 70094-902– Brasília-DF– Telefone: (61)3348-8042
www.cl.df.gov.br - dep.delmasso@cl.df.gov.br

00001-00036824/2020-41

0274716v2