



**Câmara Municipal de Londrina**  
*Estado do Paraná*

PL: \_\_\_\_\_  
FL: \_\_\_\_\_

**PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_/2018**

**SÚMULA:** Institui a **Semana sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME)**, que dispõe sobre a conscientização sobre a Atrofia e/ou Amiotrofia muscular espinhal a ser celebrada na primeira semana de agosto de cada ano, **especialmente destacando-se** o dia 8 de agosto (Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal), e dá outras providências.

SALA DAS SESSÕES, 1º de novembro de 2018.

  
PASTOR GERSON ARAÚJO  
VEREADOR



**Câmara Municipal de Londrina**  
*Estado do Paraná*

PL: \_\_\_\_\_

FL: \_\_\_\_\_

**PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_ /2018**

**SÚMULA:** Institui a **Semana sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME)**, que dispõe sobre a conscientização sobre a Atrofia e/ou Amiotrofia muscular espinhal a ser celebrada na primeira semana de agosto de cada ano, **especialmente destacando-se** o dia 8 de agosto (Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal), e dá outras providências.

**A CÂMARA MUNICIPAL DE LONDRINA, ESTADO DO PARANÁ,  
APROVOU E EU, PREFEITO DO MUNICÍPIO, SANCIONO A SEGUINTE**

**LEI:**

**Art. 1º** Fica instituída a **Semana sobre Atrofia Muscular Espinhal (AME)**, que dispõe sobre a conscientização sobre a Atrofia e/ou Amiotrofia muscular espinhal a ser celebrada na primeira semana de agosto de cada ano.

**Art. 2º** Na Semana sobre Atrofia Muscular Espinhal deverá ser dado especial destaque ao dia 8 de agosto (Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal).

**Art. 3º** A Semana sobre Atrofia Muscular Espinhal tem como objetivo principal esclarecer sobre os sinais que caracterizam a doença bem como conscientizar sobre a importância do diagnóstico precoce.

**Art. 4º** Essa Semana também será destinada à conscientização pela cura da Atrofia e/ou Amiotrofia muscular espinhal com o objetivo de multiplicar ações e informações e objetivando o desenvolvimento de políticas públicas voltadas aos cuidados e tratamentos bem como estimular pesquisas e expor avanços técnicos-científicos, além de apoiar atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade para a busca da cura da referida doença.



**Câmara Municipal de Londrina**  
*Estado do Paraná*

PL: \_\_\_\_\_  
FL: \_\_\_\_\_

**PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_ /2018**

**Art. 5º** Caberá ao Poder Executivo Municipal regulamentar a presente lei naquilo que lhe couber visando à sua fiel implantação.

**Art. 6º** Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

SALA DAS SESSÕES, 1º de novembro de 2018.

  
PASTOR GERSON ARAÚJO  
VEREADOR



**Câmara Municipal de Londrina**  
**Estado do Paraná**

PL: \_\_\_\_\_  
FL: \_\_\_\_\_

**PROJETO DE LEI Nº** \_\_\_\_\_ **/2018**

**JUSTIFICATIVA**

A instituição da Semana Municipal de Conscientização da AME (Atrofia Muscular Espinhal) tem por objetivo a conscientização da população em geral e, em particular, da comunidade médico-científica sobre essa doença neuromuscular degenerativa de origem genética.

Visa também estimular pesquisas e expor avanços técnico-científicos relativos à doença, além de apoiar atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade em auxílio aos portadores, para multiplicar ações de informação e promover debates objetivando o desenvolvimento de políticas públicas voltadas aos cuidados e tratamentos.

A Aliança Brasileira pela Atrofia Muscular Espinhal sugeriu a data de 8 de agosto como dia oficial de conscientização sobre a AME. Segundo a organização, agosto é o mês mundial de conscientização sobre a Atrofia Muscular Espinhal e já é adotado para ações voltadas a divulgar, informar e capacitar profissionais sobre a doença. Destaca, ainda, que alguns projetos já foram aprovados em âmbito municipal e estadual como o mesmo propósito.

O dia 8 de agosto é também o dia conhecido entre as famílias para o "acender de velas" em memória de todos que partiram em razão da AME e onde simbolicamente se mantém acesa a chama da esperança por dias melhores. Sem dúvida é uma data muito significativa para toda a comunidade de AME no Brasil e será um novo marco municipal.

Vale registrar ainda o belo trabalho da Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal, que desde 2005 possui um braço em Londrina, declarada de utilidade pública pela Lei nº 9.826, de 17 de novembro de 2005.

A ABRAME, pessoa jurídica de direito privado e sem fins lucrativos, tem por finalidade desenvolver efetivo trabalho em âmbito municipal, estadual, federal e internacional que objetive assegurar melhor qualidade de vida ao portador da enfermidade denominada amiotrofia espinhal, propondo e realizando ações sobre todos os aspectos ligados às necessidades e realidades vivenciadas pelos enfermos e pelos seus responsáveis; promovendo e participando de eventos, reuniões, divulgação e propostas de informações, conhecimento e desenvolvimento das legislações municipais, estaduais e federais, tudo relativo ao portador da amiotrofia espinhal, esclarecendo e informando autoridades e opinião pública; estimulando a prática de estudos e pesquisas voltadas ao avanço científico e formação de pessoal técnico especializado na doença; organizando um banco de dados relativo à doença, que se embase em conhecimentos, projetos e programas, instituídos ou a serem instituídos, bem como a criação de serviços inexistentes e necessários, prestigiando e aderindo àqueles eventualmente já existentes; promovendo e estimulando a realização de projetos de aconselhamento genético e prevenção à doença e programas de orientação; valorizando e defendendo os serviços prestados pela própria associação e por seus colaboradores, impondo a observância dos mais rígidos padrões de ética e eficiência; divulgando as experiências da associação e de seus colaboradores por todos os meios de comunicação idôneos.



**Câmara Municipal de Londrina**  
**Estado do Paraná**

PL: \_\_\_\_\_

FL: \_\_\_\_\_

**PROJETO DE LEI N<sup>o</sup>**

**/2018**

Promove ainda o cadastro de doentes com amiotrofia espinhal e dos centros de referência de tratamento em nível local, estadual, federal e internacional; propugna pela disponibilidade estatal de todas as vacinas necessárias para os doentes de amiotrofia espinhal, bem como para os que deles zelam; pleiteando e exigindo disponibilidade permanente, na rede pública, de acomodações normais ou especiais, de medicamentos, exames, aparelhos e similares, necessários para a manutenção e o tratamento do portador de amiotrofia espinhal, inclusive recursos resultantes de novas conquistas técnicas e científicas; propugna às autoridades sanitárias ou outras a aquisição de bomba de infusão, respiradores e outros equipamentos que serão usados em unidade de terapia intensiva, em casa ou onde se encontre o paciente, necessários para o bom e perfeito atendimento dos enfermos; exige das autoridades estatais a facilitação no acesso dos portadores de amiotrofia espinhal aos serviços médicos especializados, nacionais ou internacionais, objetivando o diagnóstico precoce e a instituição de tratamento adequado.

A ABRAME tem por finalidade ainda promover a busca ativa de enfermos junto a estabelecimentos de saúde para assistência e acompanhamento; disseminar informações sobre a doença por meio de palestras, conferências, congressos e similares, na mídia impressa, falada ou televisionada, estatal ou privada; buscar apoio e assistência para todos os seus associados enfermos junto a entidades públicas e privadas; elaborar e desenvolver programas de auxílio e proteção à criança e ao adolescente enfermo; defender todas as questões especificamente relacionadas à doença e ao doente, bem como às de seus responsáveis; receber doações ou verbas de qualquer natureza, aplicando-as com esmero e probidade em favor do enfermo, obedecida a legislação vigente e com a devida prestação de contas; buscar a melhor eficácia possível do contido na Constituição Federal, no Estatuto da Criança e do Adolescente, na Legislação Correlata Nacional e Internacional, além de outras ações afetas às suas finalidades estatutárias.

Em face do exposto, esperamos contar com o apoio dos demais nobres Pares.

SALA DAS SESSÕES, 1<sup>o</sup> de novembro de 2018.

  
PASTOR GERSON ARAÚJO  
VEREADOR