PROJETO DE LEI CM N° 036/2024

Institui o Programa Municipal de Atenção à Atrofia Muscular Espinhal (AME) no município de Divinópolis, promovendo o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento.

O povo do Município de Divinópolis, por seus representantes legais, aprova e eu, na qualidade de Prefeito Municipal, em seu nome sanciono a seguinte Lei:

Art. 1° - Fica estabelecido o Programa Municipal de Atenção à Atrofia Muscular Espinhal (AME), com os seguintes objetivos:

I - Incentivar o diagnóstico precoce da AME por meio do teste do pezinho ampliado;

II - Apoiar o acompanhamento multidisciplinar para pacientes diagnosticados com AME;

III - Fomentar a capacitação dos profissionais de saúde no atendimento e tratamento da AME;

IV - Assegurar, na medida do possível, o acesso aos medicamentos e tratamentos necessários para os pacientes com AME.

Art. 2° - O teste do pezinho ampliado, capaz de identificar a Atrofia Muscular Espinhal, poderá ser oferecido em todas as unidades de saúde do município.

Art. 3° - A Secretaria Municipal de Saúde deverá:

I - Fomentar a implementação do programa nas unidades de saúde do município;

II - Coordenar ações de capacitação dos profissionais de saúde;

III - Estabelecer parcerias com instituições especializadas no tratamento da AME;

IV - Promover campanhas de conscientização sobre a AME.

Art. 4° - Poderão ser estabelecidos protocolos de atendimento multidisciplinar, incluindo consultas regulares com neurologistas, fisioterapeutas, nutricionistas e outros profissionais essenciais para o tratamento da AME.

Art. 5° - Fica autorizada a alocação de recursos orçamentários para apoiar as atividades do programa, buscando também parcerias público-privadas.

Art. 6° - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Divinópolis, 06 de março de 2024.

ASSINADO DIGITALMENTE
ROGER ALISSON VIEGAS BARBOSA
CPF 07567842637
DATA 06/03/2024
A conformidade com a assinatura pode ser verificada em: http://serpro.gov.br/assinador-digital
SERPRO

VEREADOR ROGER VIEGAS

REPUBLICANOS

JUSTIFICATIVA

É com grande senso de responsabilidade que apresento o Projeto de Lei que institui o Programa Municipal de Atenção à Atrofia Muscular Espinhal (AME). A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença genética rara, degenerativa e muitas vezes fatal, afetando de maneira severa a qualidade de vida dos indivíduos desde as primeiras fases de suas vidas.

A relevância deste projeto se baseia em três pilares fundamentais:

Diagnóstico Precoce: A AME, se não diagnosticada e tratada precocemente, pode levar a complicações graves, inclusive a morte. Com o recente avanço em testes genéticos, como o teste do pezinho ampliado, temos a oportunidade de identificar a condição logo após o nascimento, possibilitando intervenções precoces que podem significativamente melhorar a expectativa e qualidade de vida desses pacientes.

Acompanhamento Multidisciplinar: Dado o caráter progressivo e impactante da AME, o acompanhamento contínuo por uma equipe multidisciplinar de saúde é essencial. Este programa visa garantir que pacientes com AME tenham acesso a neurologistas, fisioterapeutas, nutricionistas, entre outros profissionais, assegurando um tratamento integral e adequado.

Capacitação e Conscientização: A falta de conhecimento sobre a AME tanto no público em geral quanto entre profissionais de saúde pode levar a diagnósticos tardios e tratamentos ineficazes. Portanto, é crucial que haja investimento na capacitação dos profissionais de saúde e na conscientização da população sobre a doença. Divinópolis, como um município que se preocupa com o bem-estar e a saúde de seus cidadãos, deve estar na vanguarda do combate a doenças raras como a AME.

Com este programa, esperamos não só melhorar a vida dos afetados pela AME, mas também servir de modelo para outras cidades e municípios no tratamento de condições raras e desafiadoras.

Por essa razão, peço o apoio dos nobres pares na apreciação desta proposição.