



**CÂMARA DOS DEPUTADOS**  
GABINETE DO DEPUTADO EDUARDO BOLSONARO

**PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_, DE 2016.**

(Do Senhores Eduardo Bolsonaro e Eduardo Barbosa)

Institui o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal - AME.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal – AME, na data de 8 de agosto.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

### **JUSTIFICAÇÃO**

A instituição do Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal – AME, 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 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 com 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 nacional.

Cabe destacar que, em conformidade com o disposto na Lei nº 12.345, de 9 de dezembro de 2010, que fixa critério para instituição de datas comemorativas, a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, realizou no dia 5 de outubro, do ano em curso, Audiência Pública para debater a "Atrofia Muscular Espinhal", cuja Ata segue em anexo a esta proposição.

O evento, transmitido pela TV Câmara e pela *internet*, contou com a participação de diversos parlamentares, representantes de entidades e instituições ligadas ao tema, além do público interessado no assunto.

Na oportunidade ficou patente a alta significação que o caso requer, sendo, portanto, de extrema importância a instituição de data alusiva para a sociedade brasileira.

Sala das Sessões, em de outubro de 2016.

**EDUARDO BOLSONARO**  
Deputado Federal – PSC/SP

**EDUARDO BARBOSA**  
Deputado Federal – PSDB/MG

## ANEXO



CÂMARA DOS DEPUTADOS  
COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

CDP – ATA PUBLICADA NO  
DCD Nº , DE - 2016.

### COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA 55ª Legislatura – 2ª Sessão Legislativa Ordinária

#### ATA DA 17ª REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA DE AUDIÊNCIA PÚBLICA REALIZADA EM 5 DE OUTUBRO DE 2016

Às quinze horas e quinze minutos do dia cinco de outubro de dois mil e dezesseis, reuniu-se a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência no Anexo II, Plenário 13 da Câmara dos Deputados. Compareceram os seguintes parlamentares: Eduardo Bolsonaro e Eduardo Barbosa - Vice-Presidentes; Diego Garcia e Subtenente Gonzaga - Titulares; Carmen Zanotto, Erika Kokay, Erivelton Santana, Geovania de Sá e Professora Marcivania – Suplentes. Compareceram também os Deputados Carlos Henrique Gaguim, Evair Vieira de Melo, Marcos Rogério e Sóstenes Cavalcante, como não-membros. Deixaram de comparecer os Deputados Adail Carneiro, Dr. Jorge Silva, Luizianne Lins, Maria do Rosário, Misael Varella, Otavio Leite, Professora Dorinha Seabra Rezende, Remídio Monai, Roberto Alves, Rodrigo Martins, Rômulo Gouveia, Rubens Otoni, Valadares Filho e Zenaide Maia. ABERTURA: O Deputado Eduardo Bolsonaro declarou aberta a Reunião de Audiência Pública, em razão da aprovação do Requerimento nº 61/2016, de autoria dos Deputados Diego Garcia, Otavio Leite e Mara Gabriilli, com o objetivo de “Debater a Atrofia Muscular Espinhal”. Dando prosseguimento aos trabalhos, convidou para tomar assento à mesa a senhora Odília Brígido de Sousa, Coordenadora-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde; a senhora Fátima Braga, Presidente da Associação Brasileira de Atrofia Muscular Espinhal – ABRAME, e a senhora Izabel Kropsch, Representante da Associação dos Amigos da Atrofia Muscular Espinhal - AAME. Logo após, o Presidente passou a palavra à servidora Adriana Januzzi, Coordenadora do Programa de Acessibilidade da Câmara dos Deputados, que fez uma breve explanação a respeito dos recursos de acessibilidade disponíveis no Plenário 13. As representantes da AAME, presentes à reunião, exibiram um vídeo institucional sobre a doença. Em seguida, o Presidente informou as regras procedimentais pertinentes à condução da reunião em curso e passou a condução dos trabalhos ao Deputado Diego Garcia, autor do Requerimento. Iniciadas as apresentações, falaram subseqüentemente as senhoras Fátima Braga, Izabel Kropsch e Odília Brígido de Sousa. O Deputado Eduardo Bolsonaro assumiu a Presidência. Logo após os Deputados Mara Gabriilli e Diego Garcia falaram às palestrantes e ao público presente. Em seguida, o Deputado Diego Garcia reassumiu a condução da reunião e estendeu o debate ao público. Manifestaram-se os senhores Renato Trevelim, Aline Giuliane e Walter Viana. O Deputado Eduardo Barbosa também falou ao público presente. O Deputado Eduardo Bolsonaro reassumiu a presidência da reunião e passou a palavra à Luma Mariane Barbosa. Em seguida, os palestrantes fizeram as suas considerações finais. Ao final, o Presidente agradeceu a presença dos palestrantes por suas importantes contribuições, bem como a dos membros e dos demais presentes, que muito haviam enriquecido a exploração do tema em questão. **ENCERRAMENTO:** Nada mais havendo a tratar, declarou encerrada a reunião de



CÂMARA DOS DEPUTADOS  
COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Audiência Pública às dezessete horas e trinta e dois minutos. E, para constar, eu, *Cláudio Ribeiro Paes*, Claudio Ribeiro Paes, Secretário-Executivo, lavrei a presente ata, que, depois de aprovada, será assinada pelo 1º Vice-Presidente, no exercício do mandato de Presidente, Deputado Eduardo Bolsonaro *Eduardo Bolsonaro*, e publicada no Diário da Câmara dos Deputados. Xxx.

---