



## **CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO**

Secretaria Geral Parlamentar  
Secretaria de Documentação  
Equipe de Documentação do Legislativo

### **JUSTIFICATIVA - PL 0392/2017**

A atrofia muscular espinhal é causada pela ausência ou pelo defeito de um gene, o SMN-1, sigla em inglês para "sobrevivência do neurônio motor". Mesmo sem saberem, muitas pessoas carregam uma cópia do gene defeituoso, sem serem afetadas. Mas, quando pai e mãe têm cópias do gene problemático, há 25% de risco de o filho nascer com a doença. Embora as funções desse gene não sejam totalmente compreendidas, certo é que os neurônios motores morrem quando ele não funciona bem. E, sem as células neuromotoras da coluna espinhal - responsáveis pela comunicação entre o cérebro, a coluna e os músculos -, até o ato de respirar passa a exigir um esforço extraordinário. À medida que essas células morrem, os bebês manifestam sintomas como dificuldade de mover os membros, manter o tronco ereto e engolir.

Por essa razão, a necessidade da semana de conscientização pela cura da Atrofia Muscular Espinhal - AME, com objetivo de multiplicar ações de informação e promover debates objetivando o desenvolvimento de políticas públicas voltadas aos cuidados e tratamentos, bem como estimular pesquisas e expor avanços técnico-científicos relativos à doença, além de apoiar atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade para a busca da cura.

Escolhida a data de segunda semana de agosto, por sugestão da Aliança Brasileira pela AME, e especialmente a AUCA - Associação Unidos Pela Cura da AME.

Desta forma, aguarda a aprovação dos nobres vereadores.

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 14/06/2017, p. 106

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site [www.camara.sp.gov.br](http://www.camara.sp.gov.br).