

<b>Nº do documento:</b>	(S/N)	<b>Tipo do documento:</b>	PROJETO DE LEI
<b>Descrição:</b>	INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) NO Â		
<b>Autor:</b>	100024 - DEPUTADA EMILIA PESSOA		
<b>Usuário assinator:</b>	100024 - DEPUTADA EMILIA PESSOA		
<b>Data da criação:</b>	08/06/2026 21:13:33	<b>Data da assinatura:</b>	08/06/2026 21:13:37



## **Assembleia Legislativa do Estado do Ceará**

GABINETE DA DEPUTADA EMILIA PESSOA

AUTOR: DEPUTADA EMILIA PESSOA

PROJETO DE LEI  
08/06/2026

**INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) NO ÂMBITO DO ESTADO DO CEARÁ, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.**

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ, aprova:**

Art. 1º Fica instituída a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME, no âmbito do Estado do Ceará, com a finalidade de assegurar diagnóstico precoce, tratamento adequado, acesso a terapias e acompanhamento contínuo.

Art. 2º Para os fins desta Lei, considera-se Atrofia Muscular Espinhal a doença genética rara, degenerativa e progressiva que afeta a capacidade motora e a função muscular.

Art. 3º São objetivos da Política:

- I – garantir o diagnóstico precoce da AME;
- II – assegurar acesso universal e equitativo ao tratamento;
- III – promover o acompanhamento multiprofissional contínuo;
- IV – reduzir a morbimortalidade associada à doença;
- V – melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias;

VI – fomentar a produção de conhecimento e capacitação profissional.

Art. 4º A Política observará as seguintes diretrizes:

- I – integralidade da atenção à saúde;
- II – equidade no acesso aos serviços;
- III – articulação entre os níveis de atenção do SUS;
- IV – humanização do atendimento;
- V – apoio às famílias e cuidadores;
- VI – transparência e monitoramento das ações.

Art. 5º Constituem ações da Política:

- I – implementação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas;
- II – ampliação do acesso a exames diagnósticos;
- III – organização da rede de atendimento especializada;
- IV – garantia de acesso a medicamentos e terapias indicadas;
- V – capacitação de profissionais de saúde;
- VI – criação de cadastro estadual de pacientes com AME;
- VII – desenvolvimento de campanhas de conscientização.

Art. 6º O Estado promoverá a organização da rede de atenção à pessoa com AME, podendo estabelecer centros de referência e fluxos de atendimento integrados.

Art. 7º As ações decorrentes desta Lei serão financiadas por:

- I – dotações orçamentárias próprias;
- II – recursos do Sistema Único de Saúde – SUS;
- III – transferências da União;
- IV – convênios e parcerias institucionais.

Parágrafo único. A implementação das ações observará a disponibilidade orçamentária e financeira do Estado.

Art. 8º O Estado poderá firmar parcerias com instituições de ensino e pesquisa, a exemplo da

Art. 9º - O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 60 (sessenta) dias, contados da data da sua publicação.

Art. 10º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**Deputada Emilia Pessoa – PSDB**

## **ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ**

### **JUSTIFICATIVA**

O presente Projeto de Lei institui a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME, com o objetivo de garantir diagnóstico precoce, tratamento adequado e acompanhamento contínuo aos pacientes no Estado do Ceará.

A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença genética rara, grave e progressiva, que compromete funções motoras essenciais e pode levar à morte precoce quando não tratada adequadamente. Estima-se que a doença afete aproximadamente 1 a cada 10 mil nascidos vivos, exigindo respostas rápidas e estruturadas do sistema de saúde.

Nos últimos anos, avanços científicos possibilitaram o desenvolvimento de terapias inovadoras capazes de alterar significativamente o curso da doença, sobretudo quando iniciadas precocemente. No entanto, o acesso a diagnóstico e tratamento ainda enfrenta desafios, especialmente no que se refere à organização da rede assistencial e à equidade no atendimento.

No Estado do Ceará, que possui um sistema de saúde pública estruturado e referência regional em diversas áreas, a implementação de uma política específica voltada à AME representa um passo fundamental para garantir maior eficiência na resposta estatal a essa condição rara e de alto impacto social.

A proposta está alinhada aos princípios do Sistema Único de Saúde – SUS, especialmente no que se refere à universalidade, integralidade e equidade, bem como às diretrizes da Constituição Federal de 1988, que assegura a saúde como direito de todos e dever do Estado.

Além disso, a iniciativa dialoga com a agenda nacional de atenção às doenças raras, que vem sendo fortalecida por meio de políticas públicas e protocolos clínicos voltados ao diagnóstico precoce e ao tratamento especializado.

A criação de uma política estadual específica permitirá: organizar a rede de atendimento; reduzir o tempo de diagnóstico; ampliar o acesso a terapias; melhorar a qualidade de vida dos pacientes; apoiar famílias e cuidadores; e otimizar o uso de recursos públicos.

Importante destacar que o projeto foi estruturado de forma responsável do ponto de vista fiscal, não implicando aumento automático de despesas públicas, em conformidade com a Lei de Responsabilidade Fiscal.

Trata-se, portanto, de uma iniciativa que alia sensibilidade social, responsabilidade fiscal e modernização da política pública de saúde.

Diante da relevância da matéria, e na convicção de que o presente Projeto de Lei de nossa autoria receberá o apoio dos meus dignos pares, nesta Egrégia Assembleia Legislativa do Estado do Ceará, peço por sua aprovação.

A handwritten signature in blue ink, reading "Emília Pessoa". The signature is fluid and cursive, with the first name "Emília" and the last name "Pessoa" clearly distinguishable.

DEPUTADA EMILIA PESSOA

DEPUTADO (A)