



Emenda Aditiva ao Projeto de Lei nº 0265.2/2020

Acrescenta os §§ 7º e 8º ao artigo 4º do Projeto de Lei PL nº 0265.2/2020, com a seguinte redação:

“Art. 4º
.....
§7º o Governo de Estado deverá emitir parecer, em até dez dias, aos pedidos de TDF referentes ao tratamento das pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME;
§8º a autorização para o TDF deve ser informada com antecedência ao paciente e/ou responsável, indicando o dia, horário e forma de deslocamento.
.....”

Sala das Comissões,

Deputada Marlene Fengler



JUSTIFICATIVA

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença rara, degenerativa, passada de pais para filhos e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover.

Tendo em vista que as pessoas em tratamento fora do domicílio e, em especial, aquelas com Atrofia Muscular Espinhal – AME, encontram-se em situação de extrema vulnerabilidade, dadas a agressividade da doença e a debilidade que o tratamento impõe aos pacientes, emerge a necessidade de se prever, no texto legal, norma cogente que obrigue o Estado a responder, em prazo determinado, sobre os pedidos de deslocamento que lhe forem submetidos, bem como a informar, com antecedência, o dia, horário e a forma de deslocamento.

Pelas razões aqui expostas, contamos com o apoio de nossos Pares para o acolhimento da presente Emenda.

Deputada Marlene Fengler