



PROJETO DE LEI Nº , DE 2020
(Da Sra. Deputada JULIA LUCY)

Altera a Lei nº 4.190, de 6 de agosto de 2008, que assegura a todas as crianças nascidas nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Distrito Federal o direito ao teste de triagem neonatal, na sua modalidade ampliada.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º O art. 1º da Lei nº 4.190, de 6 de agosto de 2008, passa a vigorar acrescido do seguinte inciso XIII:

.....
XIII – Atrofia Muscular Espinhal (AME).

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

Art. 3º Revogam-se as disposições em contrário.

JUSTIFICAÇÃO

Este Projeto de Lei tem o objetivo de alterar a Lei 4.190/2008 para incluir o inciso XII ao artigo 1º, tornando possível o diagnóstico precoce da Atrofia Muscular Espinhal (AME), quando da realização do teste de triagem neonatal, conforme solicitação feita pela Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras.

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é causada por uma alteração genética que leva à morte dos chamados “neurônios motores” – que nos permitem respirar, falar, engolir e andar.

Apesar de rara, a AME é a principal causa genética de mortalidade infantil, atingindo principalmente crianças, de todas as raças e sexos.

Para que a AME se manifeste, tanto o pai quanto a mãe precisam ser portadores da alteração no gene SMN1 relacionada à doença, ainda que não apresentem a AME. Estima-se que 1 a cada 60 pessoas seja portadora dessa variação genética, embora apenas 1 a cada 10 mil pessoas de fato desenvolvam a doença.

A AME é irreversível: na maioria dos casos, a morte dos neurônios motores começa logo após o nascimento e avança rapidamente, atingindo até 95% desses neurônios já nos primeiros 6 meses de vida.[\[1\]](#)

A identificação da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado possui caráter essencial para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos.

Importante ressaltar que o Ministério da Saúde publicou no dia 22 de outubro de 2019, a PORTARIA CONJUNTA Nº 15 que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo I.

É responsabilidade do Sistema de Saúde e um direito constitucional de todo brasileiro de qualquer faixa etária receber tratamento para todas as doenças.

Diante do exposto, conclamo os nobres pares para que a referida propositura seja aprovada.

Sala das Sessões, em de 2020.

Deputada **JÚLIA LUCY**

NOVO – DF

[1] <http://www.abramebrasil.com.br/index.php/a-doenca/atrofia-muscular-espinhal>



Documento assinado eletronicamente por **JULIA LUCY MARQUES ARAUJO - Matr. 00153**, **Deputado(a) Distrital**, em 31/08/2020, às 18:08, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0

Código Verificador: **0184284** Código CRC: **7921E640**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 4º Andar, Gab 23– CEP 70094-902– Brasília-DF– Telefone: (61)3348-8232
www.cl.df.gov.br - dep.julialucy@cl.df.gov.br

00001-00027749/2020-28

0184284v3



PROPOSIÇÃO - PL 1400/2020

LIDO EM: 01/09/2020

Brasília, 01 de setembro de 2020



Documento assinado eletronicamente por ANNA CAROLINE DE ARAUJO LIMA - Matr. 22638, Assessor(a) de Apoio à Atividade do Plenário, em 01/09/2020, às 16:16, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0

Código Verificador: 0192907 Código CRC: D63851E0.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 5º Andar, Sala 5.10- CEP 70094-902- Brasília-DF- Telefone: (61)3348-8275
www.cl.df.gov.br - seleg@cl.df.gov.br

00001-00027749/2020-28

0192907v2



DESPACHO

A Mesa Diretora para publicação (RICL, art. 153) e ao SPL para indexações, em seguida ao SACP, para conhecimento e providências protocolares, informando que a matéria tramitará, em análise de mérito, na CESC (RICL, art. 69, I, "a"), e, em análise de admissibilidade na CEOF (RICL, 64, II, "a") e na CCJ (RICL, art. 63, I).

Brasília, 01 de setembro de 2020

MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS
Assessor Legislativo



Documento assinado eletronicamente por **MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS** - Matr. 13821, Secretário(a) Legislativo - Substituto(a), em 02/09/2020, às 09:58, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente nº 08, de 2019, publicado no Diário da Câmara Legislativa do Distrito Federal nº 214, de 14 de outubro de 2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site:

http://sei.cl.df.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0

Código Verificador: 0192909 Código CRC: 8D5A7D79.