PROJETO DE LEI Nº , DE 2020

(Autoria: Deputado Robério Negreiros)

Institui a obrigatoriedade da realização de exame "Teste Molecular de DNA" em recém-nascidos para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal - AME e dá outras providências.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL, decreta:

Art. 1º - É obrigatória a realização de exame denominado "Teste Molecular de DNA" em recém-nascidos nas maternidades e hospitais públicos e privados do Distrito Federal, visando detectar a doença designada Atrofia Muscular Espinhal - AME.

Art. 2º - A coleta do material para exame será realizada em recém-nascidos, já na sala de parto ou berçário, pelo médico ou qualquer membro da equipe médica devidamente treinada.

Parágrafo único. O exame será certificado com anotação na carteira de vacinação ou em anexo.

Art. 3º - Apontada alteração que indique a presença da Atrofia Muscular Espinhal - AME, deve ser dado conhecimento aos pais e a criança encaminhada para o devido tratamento.

Art. 4º - A Secretaria de Estado de Saúde divulgará a Unidade de Saúde responsável pelo respectivo tratamento.

Art. 5º - As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 6º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Segundo o Ministério da Saúde, a atrofia muscular espinhal (AME) é uma doença rara, neuromuscular caracterizada por degeneração e perda de neurônios motores da medula espinhal e do tronco cerebral, resultando em fraqueza muscular progressiva e atrofia. Hipotonia, paralisia, arreflexia, amiotrofia e miofasciculação constituem os sinais definidores da doença.

A AME é a segunda doença recessiva letal mais comum com uma incidência estimada de 1 em 10.000 nascidos vivos, e varia do tipo 0 (antes do nascimento) ao 4 (segunda ou terceira década de vida), dependendo do grau de comprometimento dos músculos e da idade em que surgem os primeiros sintomas.

Até o presente momento não há cura para a Atrofia Muscular Espinhal (AME), porém, as pessoas que vivem com a essa rara doença tipo 1, terão a oferta do medicamento Nusinersen (Spinraza), disponível gratuitamente no Sistema Único de Saúde (SUS). Diversos estudos apontam a eficácia do medicamento na interrupção da evolução da AME para quadros mais graves, que são prevalentes na maioria dos pacientes.

Existe, também, no mercado o medicamento ZOLGENSMA, usado no tratamento da AME, e é a droga considerada mais eficaz no combate à AME e também a mais cara do mundo, 2 milhões de dólares, sem fabricação no Brasil.

Quanto maior a rapidez na identificação e início do tratamento da doença, maior a possibilidade de evitar sequelas nas crianças.

Um exemplo cabal da importância do rastreamento neonatal encontramos na experiência vivida pelos pais da menina Laurinha, bebê pernambucana:

> *Laura Ferreira Carvalho, a Laurinha, de apenas cinco meses, já trilhou caminhos longos e surpreendentes. Nascida no Recife, logo nos primeiros dias de vida ela foi diagnosticada com uma doença rara, chamada de atrofia muscular espinhal (AME). Estimulados pela neuropediatra Vanessa Van Der Linden, os pais de Laurinha foram atrás de um estudo clínico que estava sendo realizado em Boston, nos Estados Unidos. Nos últimos instantes, eles conseguiram fazer com que a bebê fosse incluída nos testes para receber, gratuitamente, o remédio Zolgensma, considerado o mais caro do mundo: U$ 2,125 milhões, o mesmo que R$ 9 milhões.*
>
> *"Eu já tinha uma filha, hoje com 13 anos, que possui a AME. Não tinha mais a intenção de engravidar. Foi fazendo os exames para passar por uma cirurgia de laqueadura que eu descobri que estava esperando Laurinha", lembra Estefânia Ferreira, de 40 anos. "Eu fiquei muito abalada, pensei em muitas besteiras, mas segui em frente. Sabendo dos riscos, assim que ela nasceu nós realizamos o teste de DNA, onde foi identificada a doença", conta. A partir daí, a médica que acompanhava Laurinha falou para Estefânia dos testes que estavam sendo realizados em Boston. "Quando a médica viu os resultados dos exames, ela entrou em contato com as pessoas desse laboratório, para incluir Laura. Mas para participar, ela deveria ter até 42 dias de vida e estar com todos os exames." http://www.cremepe.org.br/2019/06/05/bebe-pernambucana-com-doenca-rara-recebe-remedio-mais-caro-do-mundo/*

E foi assim que Laurinha conseguiu vencer o desafio pela vida: teste molecular do DNA e acesso ao imediato tratamento logo nos primeiros dias após o nascimento.

Portanto, a detecção precoce do portador da Atrofia Muscular Espinhal-AME (através

da realização deste exame "teste molecular de DNA" em recém-nascido) irá auxiliar de sobremaneira na preparação dos familiares e das instituições para que alcancem o máximo de desenvolvimento da pessoa afetada assim como uma relação plena nos contextos familiar, educacional e social.

Pelas razões expostas, contamos com o apoio de nossos ilustres pares para a aprovação desta proposição.

Sala das Sessões, agosto de 2020.

DEPUTADO ROBÉRIO NEGREIROS
PSD/DF

Documento assinado eletronicamente por **ROBERIO BANDEIRA DE NEGREIROS FILHO - Matr. 00128 , Deputado(a) Distrital**, em 21/08/2020, às 10:08, conforme Art. 22, do Ato do Vice-Presidente n° 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: **0184094** Código CRC: **3852CF9B**.

Praça Municipal, Quadra 2, Lote 5, 4º Andar, Gab 19– CEP 70094-902– Brasília-DF– Telefone: 6133488182
www.cl.df.gov.br - dep.roberionegreiros@cl.df.gov.br

PROPOSIÇÃO - PL 1384/2020

LIDO EM: 26/08/2020

Brasília, 26 de agosto de 2020

Documento assinado eletronicamente por **ANNA CAROLINE DE ARAUJO LIMA - Matr. 22638**, **Assessor(a) de Apoio à Atividade do Plenário**, em 26/08/2020, às 16:25, 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: **0188266** Código CRC: **F73F2A18**.

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, 26 de agosto de 2020

MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS
Assessor Legislativo

Documento assinado eletronicamente por **MARCELO FREDERICO MEDEIROS BASTOS - Matr. 13821, Secretário(a) Legislativo - Substituto(a)**, em 27/08/2020, às 09:40, 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: **0188272** Código CRC: **560C6400**.