



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

Artigo 1º - Será realizado o exame denominado "Teste Molecular de DNA" em recém-nascidos nas maternidades e hospitais públicos e privados do Estado de Santa Catarina, visando a detecção da Atrofia Muscular Espinhal - AME.

Artigo 2º - A coleta do material para exame será realizada em recém-nascidos, já na sala de parto ou no berçário, pelo médico ou por qualquer membro da equipe médica devidamente treinada.

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

Artigo 3º - Caso seja apontada alteração que indique a presença da Atrofia Muscular Espinhal - AME, os pais devem ser avisados e a criança, encaminhada para o devido tratamento.

Artigo 4º - O Estado, através da Secretaria de Estado de Saúde, divulgará a Unidade responsável pelo exame mais específico e o respectivo tratamento.

Artigo 5º - Compete à Secretaria de Estado de Saúde, dar o efetivo cumprimento do disposto nesta lei.

Artigo 6º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

Artigo 7º - Esta lei entra em vigor decorridos 90 (noventa) dias de sua publicação oficial.

Sala das Sessões, 16 de novembro de 2020.

Jair Miotto
Deputado Estadual

Ao Expediente da Mesa

Em, 27/11/2020

Deputado Laércio Schuster
1º Secretário

Lido no expediente	091º	Sessão de	17/11/2020
Às Comissões de:	(5) JUSTIÇA		
	(11) FINANÇAS		
	(23) SAÚDE		
	()		
	()		
			Secretário



JUSTIFICATIVA

A atrofia muscular espinhal (AME) é uma doença genética rara, progressiva e muitas vezes letal, que afeta a capacidade do indivíduo de caminhar, comer e, em última instância, respirar. A AME afeta aproximadamente um em cada 10.000 nascidos vivos e é a principal causa genética de morte em bebês.

Imaginemos o impacto familiar causado diante de uma situação como essa.

Após muita pesquisa, recentemente chegou-se a um medicamento eficaz para o tratamento desta anomalia.

O problema é o preço de uma dose deste medicamento: U\$ 2,125 milhões, o equivalente a mais de R\$ 10 milhões (dez milhões de reais).

Diante deste quadro, a melhor estratégia é prevenir.

A medida mais eficaz para se prevenir ou identificar precocemente a Atrofia Muscular Espinhal (AME), seria através do Teste do Pezinho.

Um exemplo cabal da importância deste rastreamento neonatal (teste do pezinho) encontramos na experiência vivida pelos pais da vencedora 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-carro-do-mundo/>

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

O fato extremamente positivo é que crianças que foram tratadas com o medicamento mais caro do mundo, logo após o nascimento, são acompanhadas há cinco anos e não apresentam nenhum tipo de regressão.

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 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.

Por isso, peço aos nobres Colegas a aprovação do presente projeto.

Sala das Sessões, 16 de novembro de 2020.

Jair Miotto
Deputado Estadual