



ESTADO DO TOCANTINS  
PODER LEGISLATIVO

**PROJETO DE LEI N.º \_\_\_\_\_/2020.**

**Dispõe sobre a garantia do deslocamento aos pacientes portadores da atrofia muscular espinhal-AME, no âmbito do Estado do Tocantins.**

**A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO TOCANTINS decreta:**

**Art. 1º** Deverá ser garantido pelo Poder Executivo Estadual, o descolamento dos pacientes portadores da Atrofia Muscular Espinhal-AME, bem como de seus acompanhantes, para as unidades de saúde, inclusive na conveniada/contratada do SUS, que necessitem de atendimento ambulatorial e hospitalar, quando o tratamento ocorrer em município distinto da residência do paciente.

**Parágrafo único.** O deslocamento será autorizado mediante a comprovação através do Laudo Médico, devendo ser anexadas às cópias dos exames diagnósticos que comprovem a situação clínica do paciente.

**Art. 2º** O órgão executor da presente lei será responsável pela apreciação dos documentos previstos no parágrafo único do artigo 1º, bem como pela autorização da garantia do deslocamento dos pacientes.

**Art. 3º** O Poder Executivo regulamentará a presente lei no que couber e for necessária a sua efetiva aplicação.

**Art. 4º** Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.



ESTADO DO TOCANTINS  
PODER LEGISLATIVO

**JUSTIFICATIVA**

O direito à saúde se insere na órbita dos direitos sociais constitucionalmente garantidos. Trata-se de um direito público subjetivo, uma prerrogativa jurídica indisponível assegurada à generalidade das pessoas. A Constituição Federal em seu artigo 196, determina a saúde como direito de todos e dever do Estado. *In verbis*:

**“Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução dos riscos de doença e de outros agravos e o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.**

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. É uma doença neuromuscular caracterizada por degeneração e perda de neurônios motores da medula espinhal e do tronco cerebral, resultando em uma fraqueza muscular progressiva e atrofia.

Cabe mencionar, que o medicamento de nome comercial Spinraza, cujo princípio ativo é a nusinersena é capaz de amenizar o sofrimento do paciente, proporcionando qualidade de vida aos portadores da AME. Esse medicamento é produzido e comercializado apenas no exterior, e consegue realizar o bloqueio da degeneração neuronal. Contudo, o valor do custo com esse medicamento é alto, em torno de 300 mil reais, ou seja, o acesso dos pacientes a esse medicamento é muito difícil.

Dessa forma, portadores dessa enfermidade necessitam de um atendimento ambulatorial e hospitalar de qualidade, para efetuar o tratamento e controle da doença. Diante da dificuldade que os pacientes portadores de AME enfrentam no acesso ao atendimento ambulatorial e hospitalar no tratamento dessa doença neuromuscular, a



ESTADO DO TOCANTINS  
PODER LEGISLATIVO

presente proposta visa efetivamente contribuir para a melhoria na disponibilização pelo Poder Executivo Estadual do transporte desses pacientes até as unidades de saúde.

O Estado tem o dever de assegurar efetivamente o direito à saúde a todos os cidadãos, como corolário da própria garantia do direito à vida. A Constituição Federal, em seus dispositivos, garante o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde, assegurando, portanto, a sua proteção nas órbitas genérica e individual.

Diante do exposto, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação da matéria em questão.

Sala das Sessões, 07 de outubro de 2020.

Léo Barbosa

**Deputado Estadual**