

Propo **Proposições 2019/2023****PROJETO DE LEI Nº 2771/2020****EMENTA:**

OBRIGA A REALIZAÇÃO DO EXAME DESTINADO A IDENTIFICAR A DOENÇA AME - ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL NA TRIAGEM NEONATAL NA REDE PÚBLICA E PRIVADA DE SAÚDE – CONVENIADA AO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS) NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Autor(es): Deputado DR. DEODALTO

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO**RESOLVE:**

Art. 1º - A rede pública e privada de saúde - conveniada ao SUS - ficam obrigadas a realizar o exame destinado a identificar a doença Atrofia Muscular Espinhal (AME) durante a triagem neonatal.

Parágrafo Único: para fins de cumprimento do disposto no caput, o diagnóstico da Atrofia Muscular Espinhal (AME) deverá ser feito por médico com base no protocolo da doença orientado pela PORTARIA CONJUNTA Nº 15, DE 22 DE OUTUBRO DE 2019, do Ministério da Saúde.

Art. 2º - O não atendimento no disposto nesta lei constitui crime de desobediência atribuível ao diretor, chefe ou encarregado da unidade médico-hospitalar recalcitrante.

Art. 3º - O Poder Executivo regulamentará a presente lei.

Art. 4º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Barbosa Lima Sobrinho, 17 de junho de 2020.

Deputado DR. DEODALTO

JUSTIFICATIVA

De acordo com o Ministério da Saúde, 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.

A AME é a segunda doença recessiva letal mais comum em caucasianos (pessoas de pele branca com origem europeia), com uma incidência estimada de 1 em 10.000 nascidos vivos. Esta doença é dividida em cinco tipos: 0 (antes do nascimento), 1, 2, 3 e 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 momento, não há cura para a Atrofia Muscular Espinhal (AME). O tipo 1 é o mais frequente e a forma mais grave da doença. Em abril de 2019, o Ministério da Saúde anunciou a incorporação do medicamento Spinraza ao Sistema Único de Saúde (SUS) para tratamento do tipo 1 da AME.

Para os tipos 2 e 3 da AME, o Ministério da Saúde oferta o medicamento na modalidade compartilhamento de risco. Neste formato, o governo paga pelo medicamento somente se houver melhora da saúde do paciente.

Os principais sinais e sintomas da AME são: perda do controle e forças musculares, incapacidade/dificuldade de movimentos e locomoção, incapacidade/dificuldade de engolir, incapacidade/dificuldade de segurar a cabeça, incapacidade/dificuldade de respirar.

Como efeito da doença, os neurônios motores morrem devido à falta da proteína e os pacientes vão, aos poucos, sentindo os sinais e sintomas da doença, que pode levar à morte. O diagnóstico da Atrofia Muscular Espinhal (AME) tem que ser feito por um médico com base no protocolo da doença publicado pelo Ministério da Saúde no dia 22 de outubro de 2019.

Apesar de nenhuma das formas da doença ter cura definitiva, no entanto, alguns cuidados indispensáveis, com os pacientes afetados, ajudam a manter a função muscular: fisioterapia e aparelhos ortopédicos. O diagnóstico clínico e a confirmação genética são de fundamental importância, para que estes cuidados se iniciem o mais cedo possível.

Diante da justificativa acima, creio que este Parlamento pode muito contribuir para minimizarmos a dor de pacientes que sofrem com a AME, como de familiares também. Assim, peço o apoio de meus nobres pares à provação desta proposição.

Legislação Citada

Atalho para outros documentos

Informações Básicas

Código	20200302771	Autor	DR. DEODALTO
Protocolo	18897	Mensagem	
Regime de Tramitação	Ordinária		

Link:



Datas:

Entrada	17/06/2020	Despacho	17/06/2020
Publicação	18/06/2020	Republicação	

Comissões a serem distribuídas

- 01.:**Constituição e Justiça
- 02.:**Assuntos da Criança do Adolescente e do Idoso
- 03.:**Saúde
- 04.:**Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle

▼ TRAMITAÇÃO DO PROJETO DE LEI Nº 2771/2020

PROXIMO >>		<< ANTERIOR		- CONTRAIR	+ EXPANDIR	BUSCA ESPECIFICA	
Cadastro de Proposições				Data Public Autor(es)			
▼ Projeto de Lei							
▼ 20200302771							
 		▼ OBRIGA A REALIZAÇÃO DO EXAME DESTINADO A IDENTIFICAR A DOENÇA AME - ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL NA TRIAGEM NEONATAL NA REDE PÚBLICA E PRIVADA DE SAÚDE - CONVENIADA AO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS) NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO => 20200302771 => {Constituição e Justiça Assuntos da Criança do Adolescente e do Idoso Saúde Orçamento Finanças Fiscalização Financeira e Controle }				18/06/2020	Dr. Deodalto
→		Distribuição => 20200302771 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: ROSENBERG REIS => Proposição 20200302771 => Parecer: Redistribuído				17/05/2021	
→		Redistribuição => 20200302771 => Comissão de Constituição e Justiça => Relator: LUIZ PAULO => Proposição 20200302771 => Parecer:					
PROXIMO >>		<< ANTERIOR		- CONTRAIR	+ EXPANDIR	BUSCA ESPECIFICA	

▲ TOPO