PROJETO DE LEI MUNICIPAL Nº 127/2021

Cria o PROGRAMA DE SAUDE AME - que institui a obrigatoriedade de exame TESTE MOLECULAR DE DNA em recém-nascidos para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal - AME e dá outras providências.

O PREFEITO MUNICIPAL DE MANACAPURU, Estado do Amazonas, no uso das atribuições Legais, FAZ SABER que a Câmara Municipal de Vereadores aprovou e eu sanciono a seguinte

LEI MUNICIPAL

Art. 1º Será criado o PROGRAMA SAUDE AME, que institui a obrigatoriedade e exame denominado Teste Molecular de DNA em recém-nascidos nas maternidades e hospitais públicos e privados no Município de Manacapuru, para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal - AME.

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

Art. 3º Caso no resultado do exame alguma alteração que indique a presença da Atrofia Muscular Espinhal - AME, os pais ou responsáveis devem ser avisados.

Art. 4º Constatada a presença da Atrofia Muscular Espinhal - AME, o município, através da Secretaria Municipal da Saúde deverá indicar uma Unidade de Saúde pelo exame mais específico, bem como o respectivo tratamento.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Manacapuru, 12 de agosto de 2021.

VEREADOR TCHUCO BENICIO
CIDADANIA

JUSTIFICATIVA AO PROJETO DE LEI MUNICIPAL

Senhor Presidente,

Senhores Vereadores,

Senhoras Vereadoras,

Esta propositura tem como objetivo Criar o PROGRAMA DE SAUDE AME - que institui a obrigatoriedade de exame TESTE MOLECULAR DE DNA em recém-nascidos para a detecção da Atrofia Muscular Espinhar –AME.

AME - É uma doença rara e degenerativa. É a maior causa genética de mortalidade infantil no mundo. A doença é causada por um defeito genético que leva à perda de neurônios motores. Esses motores são responsáveis pelos simples gestos vitais do corpo, como respirar, engolir, se mover. Existem três tipos e o mais grave é o 1.

Existem dois medicamentos no mundo para o tratamento de AME. O Spinzara, que controla o avanço da doença e alivia alguns sintomas. Esse medicamento é de uso para o resto da vida. O outro medicamento e que alimenta toda corrente de fé das famílias chama-se Zolgensma. É o mais caro do mundo (em torno de 2 milhões de dólares) e precisa ser tomado antes da criança completar 24 meses.

É uma terapia gênica. Isto é, o medicamento insere, por meio de um virus, o gene SMN1 saudável nas células dos pacientes. Quando utilizado em bebês e crianças com sintomas até 2 anos, a evolução da doença é interrompida e há recuperação motora.

Outra vantagem dele é que é um medicamento de dose única! Isso faz toda a diferença em termos de qualidade de vida da criança para o resto da vida. Esse medicamento é relativamente novo e foi aprovado pela ANVISA há pouco tempo. Então ele ainda não está no

SUS e nem mesmo disponível via convênio.

Estas são as razões que me fizeram submeter o presente projeto à esta Câmara Municipal.

Sala das Sessões da Câmara Municipal de Manacapuru, 12 de agosto de 2021.

VEREADOR TCHUCO BENICIO

CIDADANIA