



PROJETO DE LEI N. 823 DE 15 DE dezembro DE 2020.

APROVADO PRELIMINARMENTE
À PUBLICAÇÃO E; POSTERIORMENTE
À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA
E REDAÇÃO
Em 15 / 12 / 20 20
1º Secretário

Torna obrigatória a realização de exame genético destinado a identificar a doença designada Atrofia Muscular Espinhal (AME) na triagem neonatal na Rede Pública de Saúde do Estado de Goiás.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do Art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica obrigatório a realização de exame genético destinado a identificar a doença designada Atrofia Muscular Espinhal (AME) na triagem neonatal, popularmente conhecido como Teste do Pezinho, na Rede Pública de Saúde do Estado.

Art. 2º O exame deverá ser realizado nos primeiros dias de vida do bebê, juntamente com os demais exames já contemplados pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), dentro da estrutura já existente no âmbito estadual.

Art. 3º Compete à Secretaria de Estado de Saúde, dar o efetivo cumprimento do disposto nesta lei.

Art. 4º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor após decorridos 90 (noventa) dias de sua publicação oficial.



SALA DAS SESSÕES, em de de 2020.

PAULO TRABALHO
DEPUTADO ESTADUAL

Paulo Trabalho
Deputado Estadual



JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei visa a realização do exame genético destinado a identificar a doença designada Atrofia Muscular Espinhal (AME) na triagem neonatal na Rede Pública de Saúde do Estado de Goiás.

A AME é uma doença hereditária autossômica recessiva, degenerativa, que constitui a mais frequente e devastadora desordem neuromuscular da infância, com uma incidência de aproximadamente um em cada 10.000 nascidos vivos, sendo uma das principais causas genéticas de mortes em bebês. Cerca de 60% das crianças que nascem com AME apresentam o tipo 1, que é a sua forma mais grave de manifestação.

De acordo com a constituição federal nos artigos 23 e 196, é dever do Estado garantir a saúde a todos os brasileiros mediante políticas sociais e econômicas:

Art. 23. É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência.

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

Estima-se que no Brasil existam cerca de 8 mil casos diagnosticados de AME. Um exemplo deste caso em Goiás é o da pequena Luana, uma criança de um ano e seis meses, portadora da Atrofia Muscular Espinhal e que necessita do tratamento adequado para a doença.

Até pouco tempo atrás, não fazia sentido falar em triagem neonatal para AME porque não havia qualquer tratamento disponível no SUS a ser oferecido aos bebês eventualmente diagnosticados nesse processo.

Contudo, com a incorporação do Spinraza (nusinersena) ao SUS, através da Portaria SCTIE/MS no. 24/2019, torna-se urgente discutir a triagem neonatal para AME.

Isso porque, como a doença é degenerativa, todos tratamentos farmacológicos desenvolvidos (Spinraza, Zolgensma) ou em fase de desenvolvimento (Ridisplan, entre outros) apresentam um resultado tanto melhor, quanto mais cedo se inicia o tratamento na criança. O outro padrão de resultados dos tratamentos ocorre quando a criança inicia o tratamento na fase pré-sintomática, ou seja, antes de manifestar os sintomas da doença, conforme atestam estudos científicos com resultados muito robustos.

Outro fator que torna os benefícios da triagem neonatal para AME ainda mais relevantes é que no SUS, a idade média de diagnóstico de pacientes AME Tipo 1 é muito tardia, entre oito a nove meses de idade. Nesse estágio, parte do potencial de resultado do tratamento farmacológico já foi perdida com a degeneração neuronal.

Tendo em vista que o tratamento já será fornecido pelo SUS, é importante discutir maneiras de como obter os melhores resultados possíveis para estas crianças. Se iniciado na fase pré-sintomática, esta criança terá grande potencial para desenvolver uma vida normal e produtiva, sem ter ao longo de sua vida intercorrências ou limitações que poderiam representar outros custos ao sistema público de saúde.

O diagnóstico da AME é feito através de teste genético molecular. Anteriormente, os custos para a realização desses testes eram elevadíssimos, de forma a inviabilizar qualquer projeto de triagem neonatal para AME na população brasileira. Contudo, foram desenvolvidas novas técnicas que possuem resultados muito confiáveis e custos muito abaixo do que os atuais, o que possibilita considerar a implantação da triagem neonatal para a AME, popularmente conhecido como Teste do Pezinho, em toda a população.

Nos EUA, por exemplo, mais de 46% dos estados já implantaram a triagem neonatal para AME, 26% estão em fase de implantação e a previsão é de que até o final de 2022 100% dos estados já estejam cobertos. O mesmo movimento acontece na Europa e em outros países.

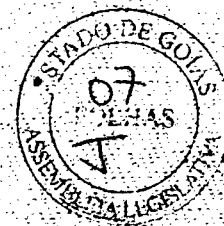
Portanto, a detecção precoce do Portador da Atrofia Muscular Espinhal (AME), através da realização do exame do “Teste do pezinho”, irá auxiliar sobremaneira na preparação dos familiares e das instituições para que alcancem o máximo de desenvolvimento da pessoa afetada, assim como uma relação plena nos contextos familiar, educacional e social.

Por fim, levando em consideração que a proposta visa garantir qualidade de vida das crianças e segurança jurídica ao enfrentamento da AME, essas são as razões que nos motivam a submeter o presente Projeto de Lei ao crivo dos eminentes pares, para que seja debatido e aprovado no âmbito desta Casa de Leis.



PAULO TRABALHO
DEPUTADO ESTADUAL

Paulo Trabalho
Deputado Estadual



PROCESSO LEGISLATIVO
2020005496

Autuação: 15/12/2020
Projeto : 823 - AL
Origem: ASSEMBLEIA LEGISLATIVA - GO
Autor: DEP. PAULO TRABALHO
Tipo: PROJETO
Subtipo: LEI ORDINÁRIA
Assunto: TORNA OBRIGATÓRIA A REALIZAÇÃO DE EXAME GENÉTICO
DESTINADO A IDENTIFICAR A DOENÇA DESIGNADA ATROFIA
MUSCULAR ESPINHAL (AME) NA TRIAGEM NEONATAL NA REDE
PÚBLICA DE SAÚDE DO ESTADO DE GOIÁS.



ALEGO
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DE GOIÁS
A CASA É SUA

PROJETO DE LEI N. 823 DE 15 DE dezembro DE 2020.

APROVADO PRELIMINARMENTE
À PUBLICAÇÃO E; POSTERIORMENTE
À COMISSÃO DE CONST., JUSTIÇA
E REDAÇÃO
Em 15 / 12 / 20 20
1º Secretário

Torna obrigatória a realização de exame genético destinado a identificar a doença designada Atrofia Muscular Espinhal (AME) na triagem neonatal na Rede Pública de Saúde do Estado de Goiás.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE GOIÁS, nos termos do Art. 10 da Constituição Estadual, decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica obrigatório a realização de exame genético destinado a identificar a doença designada Atrofia Muscular Espinhal (AME) na triagem neonatal, popularmente conhecido como Teste do Pezinho, na Rede Pública de Saúde do Estado.

Art. 2º O exame deverá ser realizado nos primeiros dias de vida do bebê, juntamente com os demais exames já contemplados pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), dentro da estrutura já existente no âmbito estadual.

Art. 3º Compete à Secretaria de Estado de Saúde, dar o efetivo cumprimento do disposto nesta lei.

Art. 4º As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor após decorridos 90 (noventa) dias de sua publicação oficial.

SALA DAS SESSÕES, em de de 2020.


PAULO TRABALHO
DEPUTADO ESTADUAL

Paulo Trabalho
Deputado Estadual

JUSTIFICATIVA

O presente projeto de lei visa a realização do exame genético destinado a identificar a doença designada Atrofia Muscular Espinhal (AME) na triagem neonatal na Rede Pública de Saúde do Estado de Goiás.

A AME é uma doença hereditária autossômica recessiva, degenerativa, que constitui a mais frequente e devastadora desordem neuromuscular da infância, com uma incidência de aproximadamente um em cada 10.000 nascidos vivos, sendo uma das principais causas genéticas de mortes em bebês. Cerca de 60% das crianças que nascem com AME apresentam o tipo 1, que é a sua forma mais grave de manifestação.

De acordo com a constituição federal nos artigos 23 e 196, é dever do Estado garantir a saúde a todos os brasileiros mediante políticas sociais e econômicas:

Art. 23. É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência.

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

Estima-se que no Brasil existam cerca de 8 mil casos diagnosticados de AME. Um exemplo deste caso em Goiás é o da pequena Luana, uma criança de um ano e seis meses, portadora da Atrofia Muscular Espinhal e que necessita do tratamento adequado para a doença.

Até pouco tempo atrás, não fazia sentido falar em triagem neonatal para AME porque não havia qualquer tratamento disponível no SUS a ser oferecido aos bebês eventualmente diagnosticados nesse processo.

Contudo, com a incorporação do Spinraza (nusinersena) ao SUS, através da Portaria SCTIE/MS no. 24/2019, torna-se urgente discutir a triagem neonatal para AME.

Isso porque, como a doença é degenerativa, todos tratamentos farmacológicos desenvolvidos (Spinraza, Zolgensma) ou em fase de desenvolvimento (Ridisplan, entre outros) apresentam um resultado tanto melhor, quanto mais cedo se inicia o tratamento na criança. O outro padrão de resultados dos tratamentos ocorre quando a criança inicia o tratamento na fase pré-sintomática, ou seja, antes de manifestar os sintomas da doença, conforme atestam estudos científicos com resultados muito robustos.

Outro fator que torna os benefícios da triagem neonatal para AME ainda mais relevantes é que no SUS, a idade média de diagnóstico de pacientes AME Tipo 1 é muito tardia, entre oito a nove meses de idade. Nesse estágio, parte do potencial de resultado do tratamento farmacológico já foi perdida com a degeneração neuronal.

Tendo em vista que o tratamento já será fornecido pelo SUS, é importante discutir maneiras de como obter os melhores resultados possíveis para estas crianças. Se iniciado na fase pré-sintomática, esta criança terá grande potencial para desenvolver uma vida normal e produtiva, sem ter ao longo de sua vida intercorrências ou limitações que poderiam representar outros custos ao sistema público de saúde.

O diagnóstico da AME é feito através de teste genético molecular. Anteriormente, os custos para a realização desses testes eram elevadíssimos, de forma a inviabilizar qualquer projeto de triagem neonatal para AME na população brasileira. Contudo, foram desenvolvidas novas técnicas que possuem resultados muito confiáveis e custos muito abaixo do que os atuais, o que possibilita considerar a implantação da triagem neonatal para a AME, popularmente conhecido como Teste do Pezinho, em toda a população.

Nos EUA, por exemplo, mais de 46% dos estados já implantaram a triagem neonatal para AME, 26% estão em fase de implantação e a previsão é de que até o final de 2022 100% dos estados já estejam cobertos. O mesmo movimento acontece na Europa e em outros países.

Portanto, a detecção precoce do Portador da Atrofia Muscular Espinhal (AME), através da realização do exame do “Teste do pezinho”, 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 fim, levando em consideração que a proposta visa garantir qualidade de vida das crianças e segurança jurídica ao enfrentamento da AME, essas são as razões que nos motivam a submeter o presente Projeto de Lei ao crivo dos eminentes pares, para que seja debatido e aprovado no âmbito desta Casa de Leis.



PAULO TRABALHO
DEPUTADO ESTADUAL

Paulo Trabalho
Deputado Estadual