



Câmara Municipal de Cabo Frio

Av. Assunção, 760 - São Bento - CEP: 28906-200 - CABO FRIO/RJ
CNPJ: 29.880.739/0001-17 - Tel: (22) 2640-0700 - Site: cabofrio.legislativomunicipal.com

PROJETO DE LEI Nº 0394/2022

Em, 09 de agosto de 2022

INSTITUI A OBRIGATORIEDADE DA REALIZAÇÃO DE EXAME "TESTE MOLECULAR DE DNA" EM RECÉM-NASCIDOS PARA A DETECÇÃO DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL – AME, NO MUNICÍPIO DE CABO FRIO.

A CÂMARA MUNICIPAL DE CABO FRIO NO USO DE SUAS ATRIBUIÇÕES LEGAIS,

RESOLVE:

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

Art. 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.

Art. 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.

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

Art. 5º - Compete à Secretaria Municipal de Saúde dar o efetivo cumprimento do disposto nesta Lei.

Art. 6º - O Poder Executivo Municipal regulamentará esta Lei no prazo de 60 (sessenta) dias, contados da data de sua publicação.

Art. 7º - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, em 09 de agosto de 2022.

ADEIR NOVAES
Vereador(a) - Autor(a)



Câmara Municipal de Cabo Frio

Av. Assunção, 760 - São Bento - CEP: 28906-200 - CABO FRIO/RJ

CNPJ: 29.880.739/0001-17 - Tel: (22) 2640-0700 - Site: cabofrio.legislativomunicipal.com

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. Pode-se imaginar o impacto familiar causado diante de uma situação como essa.

Após muita pesquisa, 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) e tem que ser ministrada à criança até os dois anos de idade.

Diante deste quadro, a melhor alternativa é a prevenção. Quanto maior a rapidez na identificação e início do tratamento das doenças é de vital importância que o diagnóstico seja realizado o mais precocemente possível e, assim, se possa iniciar o tratamento antes do aparecimento dos sintomas.

Nesse sentido, todas as doenças investigadas, se diagnosticadas e tratadas em tempo oportuno, podem evitar quadros clínicos graves, como o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e até o óbito.

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.

Assim, espera-se a aprovação do aludido Projeto de Lei.