



## CÂMARA DOS DEPUTADOS

### PROJETO DE LEI n.º , DE 2019.

(Do Senhor Eduardo da Fonte)

Torna obrigatória a realização de exame destinado a identificar a doença designada Atrofia Muscular Espinhal (AME) na triagem neonatal na rede pública e privada de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º É obrigatória a realização de exame destinado a identificar a doença designada Atrofia Muscular Espinhal (AME) na triagem neonatal na rede pública e privada de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 2º. O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo máximo de 60 (sessenta dias) da data de sua publicação, sob pena de responsabilidade.

Art. 3º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

### JUSTIFICATIVA

Segundo 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 doença varia do tipo 0 (antes do nascimento) ao 4 (segunda ou terceira década de vida), dependendo do grau de comprometimento dos músculos e da idade em que surgem os primeiros sintomas.



## CÂMARA DOS DEPUTADOS

Os neurônios motores morrem devido à falta da proteína e os pacientes vão, pouco a pouco, sentindo os sinais e sintomas da doença, que pode levar à morte. Os principais sinais e sintomas da AME são: incapacidade/dificuldade de movimentos e locomoção; incapacidade/dificuldade de engolir; incapacidade/dificuldade de segurar a cabeça; e incapacidade/dificuldade de respirar. De acordo com o Ministério da Saúde, até o momento, não há cura para a Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Muito embora o Ministério da Saúde tenha aprovado um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo I<sup>1</sup>, entendo que pela importância do tema a questão deva ser regulada por Lei Federal para garantir perenidade e segurança jurídica ao enfrentamento da AME.

Sala das Sessões, em                      de                      de 2019.

**Deputado EDUARDO DA FONTE**  
**PP/PE**

---

<sup>1</sup> Secretaria de Atenção Especializada à Saúde: PORTARIA CONJUNTA Nº 15, DE 22 DE OUTUBRO DE 2019