



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

REQUERIMENTO DE DESAPENSAÇÃO

(Do Sr. Eduardo da Fonte)

Requer a desapensação do Projeto de Lei nº 6374, de 2019, do Projeto de Lei nº 4237, de 2015.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com base no artigo 142 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que o Projeto de Lei nº 6374, de 2019, seja desapensado do Projeto de Lei nº 4237, de 2015.

JUSTIFICATIVA.

Nosso objetivo com o projeto é tornar obrigatório o exame de identificação da Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), popularmente conhecido como Teste do Pezinho, para todo e qualquer bebê nascido em território brasileiro, tendo em vista que a AME preenche todos os requisitos das diretrizes gerais para inclusão no PNTN.

Recebemos o pleito de duas associações de apoio a crianças com AME e suas famílias, a Associação dos Amigos e Portadores de Doenças Neuromusculares (DONEM) e a Associação dos Amigos da Atrofia Muscular Espinhal (AAME), que nos pediram encarecidamente que nós solicitássemos também que o Sistema Único de Saúde (SUS) passe a realizar o diagnóstico pré-natal em grávidas para identificação do grupo de doenças neuromusculares denominada **Atrofia Muscular Espinhal (AME)**.

Assim, haja vista a quantidade de projetos de lei apensados ao projeto principal há um grande risco que uma causa tão nobre e importante como essa termine carecendo de aprovação após um longo espaço de tempo ou mesmo padecendo de rejeição em meio à grande quantidade de proposições na árvore de apensados.

A saúde das crianças com AME não deveria aguardar e depender de um longo processo legislativo de um conjunto de proposições. Um projeto



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

Apresentação: 13/02/2020 15:21

REQ n.224/2020

como o PL 6374/2019 se desenvolve mais rápido até se tornar lei se tramita como projeto único, não estando apensado a outros.

Como explicado no sítio do Ministério da Saúde na *internet*, a 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.

Os neurônios motores morrem devido à falta da proteína e o paciente vai paulatinamente sentindo os sinais e sintomas da doença, que pode levar à morte. Os principais sinais e sintomas da AME são incapacidade ou dificuldade de movimentos e locomoção, incapacidade ou dificuldade de engolir, incapacidade ou dificuldade de segurar a cabeça e incapacidade ou dificuldade de respirar. De acordo com o Ministério da Saúde, até o momento, não há cura para a AME.

Conforme informado pelas associações que atuam na área, a primeira medicação para a AME, chamada Spinraza® (*Nusinersena*), foi recentemente aprovada no Brasil e incorporada ao SUS. Além da *Nusinersena*, já existe outra terapia medicamentosa, chamada *Zolgensma*, aprovada nos Estados Unidos da América pelo *Food and Drug Administration* (FDA) e uma terceira, chamada *Risdiplam*, que está em fase de aprovação na mesma instituição.

A melhor janela terapêutica para qualquer um dos medicamentos existentes específicos para a AME é na fase pré-sintomática, logo ao nascimento de um bebê com que possua a doença. Isso faz toda a diferença no desenvolvimento da criança, transformando o que seria uma sentença de morte nos casos mais graves de AME Tipo 1 em um indivíduo com uma vida normal e produtiva.

Muito embora o Ministério da Saúde tenha aprovado um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo I¹, entendemos que a norma carece de dos instrumentos de diagnóstico precoce, de obrigatoriedade do exame no PNTN e de realização do diagnóstico pré-natal em grávidas com histórico familiar de AME pelo SUS para garantir eficácia, efetividade e tratamento adequado para o enfrentamento a AME.

Por todas essas razões é necessário que o Congresso Nacional intervenha para evitar que mais pessoas sofram com a AME. Desta

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



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

forma a apensação do PL 6374/2019 ao Lei nº 4237/2015, tornaria nossa luta inócua. A junção de tantos projetos com objetivos diferentes debaixo de uma mesma árvore de apensados causaria um enorme atraso e quiçá prejuízo à luta contra as doenças raras. Assim, aguardamos deferimento em nosso requerimento.

Sala das Sessões, em de de 2020.

Deputado EDUARDO DA FONTE
PP/PE