

EMENDA AO PROJETO DE LEI Nº 5.043, DE 2020.

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para dispor sobre o teste do pezinho ampliado.

Dê-se ao § 1º do artigo 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, a seguinte redação:

“Art.10.....
.....

§ 1º O rastreamento de anormalidades do metabolismo, previsto no inciso III do caput deste artigo, deverá ser feito por exames que detectem, pelo menos, os seguintes distúrbios: fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias, hipotireoidismo congênito, hemoglobinopatias, toxoplasmose congênita, deficiência de biotinidase, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita, aminoacidopatias, deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase, galactosemia, deficiência de transportador de carnitina, deficiência de carnitina palmitoil transferase tipo 2, deficiência de carnitina/acilcarnitina translocase, deficiência de 3-hidroxi-acilCoA desidrogenase de cadeia longa, deficiência de acil-CoA desidrogenase de cadeia média, acidemia glutárica tipos 1 e 2, deficiência de acil-CoA desidrogenase de cadeia curta, deficiência da acil-CoA desidrogenase de cadeia muito longa, deficiência da proteína trifuncional mitocondrial, deficiência de 2-metilbutiril-CoA desidrogenase, deficiência de beta-cetotiolase, deficiência de 3-metilcrotonil-CoA carboxilase, deficiência de 3-hidroxi-3-metilglutarilCoA liase, deficiência múltipla de carboxilases, deficiência de isobutiril-CoA desidrogenase, acidemia isovalérica, acidemia metilmalônica, acidemia propiônica, citrulinemia, acidúria argininossuccínica, argininemia, síndrome de hiperamonemia,

hiperornitinemia e homocitrulinúria, atrofia girata da coróide e retina, doença da urina do xarope de bordo, tirosinemias, homocistinúria e outras hipermetioninemias, **atrofia muscular espinhal (AME)**.

JUSTIFICAÇÃO

A emenda tem por objetivo incluir a Atrofia Muscular Espinhal (AME) no rol das doenças que devem ser identificadas no Programa de triagem neonatal, ou seja, teste do pezinho.

Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal (Iname), indica que a cada 10 mil nascidos vivos¹, um possui a doença, caracterizada pela degeneração das células que controlam as atividades musculares essenciais.

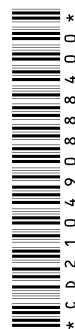
O tratamento precoce auxilia na preservação dos neurônios motores, fazendo com que a pessoa tenha melhor qualidade de vida, bem como a redução dos custos do sistema público de saúde, que deixa de gastar com cirurgias, equipamentos, insumos e terapias.

Diante de tais fatos, e para remediar esta situação estamos apresentados esta emenda para garantir objetividade no projeto de lei.

Sala da Sessões, em de de 2020.

Deputado JULIO CESAR RIBEIRO

¹ <https://iname.org.br/a-atrofia-muscular-espinhal/>





Emenda de Plenário a Projeto com Urgência **(Do Sr. Julio Cesar Ribeiro)**

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para dispor sobre o teste do pezinho ampliado.

Assinaram eletronicamente o documento CD210490888400, nesta ordem:

- 1 Dep. Julio Cesar Ribeiro (REPUBLIC/DF)
- 2 Dep. Hugo Motta (REPUBLIC/PB) - LÍDER do Bloco PSL, PL, PP, PSD, MDB, PSDB, REPUBLICANOS, DEM, PROS, PTB, PODE, PSC, AVANTE, PATRIOTA *-(P_5027)

* Chancela eletrônica do(a) deputado(a), nos termos de delegação regulamentada no Ato da mesa n. 25 de 2015.