

**ESTADO DO MARANHÃO**

**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO MARANHÃO**

**INSTALADA EM 16 DE FEVEREIRO DE 1835**

**GAB. DEP. FABIANA VILAR**

**Dep.fabianavilar@al.ma.leg.br**

**PROJETO DE LEI Nº\_\_\_\_\_\_2023**

**Autoria: Dep. Fabiana Vilar**

 Dispõe sobre a realização do Exame “Teste Molecular de DNA” em recém-nascidos, nos Hospitais, Maternidades e demais Estabelecimentos de Atenção à Saúde da Rede Pública e Privada, no Estado do Maranhão, para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal – AME e dá outras providências.

**Artigo 1º -** Torna indispensável a realização do exame denominado “Teste Molecular de DNA” em recém-nascidos, nos Hospitais, Maternidades e demais Estabelecimentos de Atenção à Saúde da Rede Pública e Privada, no Estado do Maranhão, visando a detecção da Atrofia Muscular Espinhal – AME.

**§ 1º -** O material para a realização do exame “Teste Molecular de DNA” em recém-nascidos, será coletado ainda na sala de parto ou no berçário, pelo médico ou por qualquer membro da equipe médica devidamente treinada e capacitada;

**§ 2º -** A certificação do exame será efetuada com as anotações devidas na carteira de vacinação do recém-nascido ou em outro documento anexo.

**Artigo 2º -** A coleta do material para a realização do exame tratado no “caput” do artigo primeiro desta Lei, tem o propósito de tornar possível o diagnóstico precoce da Atrofia Muscular Espinhal – AME.

**Artigo 3º -** Caso seja apontada alteração que indique a presença da Atrofia Muscular Espinhal - AME, os pais devem ser avisados e a criança, encaminhada imediatamente para o devido tratamento.

**Artigo 4º -** Ao Poder Público compete através do órgão competente, divulgar a unidade de saúde responsável pelo exame mais específico, o respectivo tratamento e acompanhamento.

**Artigo 5º -** As eventuais despesas decorrentes à execução da presente Lei correrão por conta de dotação orçamentária própria, consignadas no orçamento anual, suplementadas se necessária.

**Artigo 6º -** Ao Poder Público compete estabelecer, através de Decreto, regulamentação própria, às medidas necessárias ao cumprimento do disposto nesta Lei.

**Artigo 7º -** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

 Assembleia Legislativa do Maranhão, Plenário Deputado “Nagib Haickel”, Palácio “Manoel Bequimão”, em São Luís, 07 de novembro de 2023.

**FABIANA VILAR**

**DEP. ESTADUAL - PL**

 **3ª VICE-PRESIDENTE**



**ESTADO DO MARANHÃO**

**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO MARANHÃO**

**INSTALADA EM 16 DE FEVEREIRO DE 1835**

**GAB. DEP. FABIANA VILAR**

**Dep.fabianavilar@al.ma.leg.br**

**JUSTIFICATIVA**

**Autoria: Dep. Fabiana Vilar**

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.

Imaginemos o impacto familiar causado diante de uma situação como essa.

Após muita pesquisa, recentemente chegou-se a um medicamento eficaz para o tratamento desta anomalia.

O problema é o preço de uma dose deste medicamento que está muito distante da realidade da grande maioria das famílias brasileiras. Somente o Poder Público é capaz de arcar com os exames do “Teste Molecular de DNA” em recém-nascidos, para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal – AME.

A melhor estratégia é a PREVENÇÃO!

A medida mais eficaz para se prevenir ou identificar precocemente a Atrofia Muscular Espinhal (AME), seria através do exame denominado “Teste Molecular de DNA” em recém-nascidos.

 “O exame é um dos mais importantes para identificar quaisquer anormalidades e prevenir uma série de doenças no recém-nascido.

- Com apenas algumas gotas de sangue colhidas do calcanhar do recém-nascido, o teste oferecido gratuitamente na rede pública permite diagnosticar precocemente seis doenças, entre metabólicas, congênitas e infecciosas.

- Os bebês são submetidos a uma bateria de exames logo que nascem, com o intuito de identificar quaisquer anormalidades e prevenir uma série de doenças. A triagem neonatal, mais conhecida como “teste do pezinho”, é um dos exames mais importantes na hora de detectar irregularidades na saúde da criança.”

 - Quanto maior a rapidez na identificação e início do tratamento das doenças, maior a possibilidade de evitar sequelas nas crianças, como a deficiência mental, microcefalia, convulsões, comportamento autista, fibrosamento do pulmão, crises epilépticas, entre outras complicações. 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. 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.

Um exemplo cabal da importância deste rastreamento neonatal (teste do pezinho) encontramos na experiência vivida pelos pais da vencedora Laurinha, bebê pernambucana:

*Laura Ferreira Carvalho, a Laurinha, de apenas cinco meses, já trilhou caminhos longos e surpreendentes. Nascida no Recife, logo nos primeiros dias de vida ela foi diagnosticada com uma doença rara, chamada de Atrofia Muscular Espinhal (AME). Estimulados pela neuropediatra Vanessa Van Der Linden, os pais de Laurinha foram atrás de um estudo clínico que estava sendo realizado em Boston, nos Estados Unidos. Nos últimos instantes, eles conseguiram fazer com que a bebê fosse incluída nos testes para receber, gratuitamente, o remédio Zolgensma, considerado o mais caro do mundo: U$ 2,125 milhões, o mesmo que mais de R$ 10,5 milhões.*

*“Eu já tinha uma filha, hoje com 13 anos, que possui a AME. Não tinha mais a intenção de engravidar. Foi fazendo os exames para passar por uma cirurgia de laqueadura que eu descobri que estava esperando Laurinha”, lembra Estefânia Ferreira, de 40 anos. “Eu fiquei muito abalada, pensei em muitas besteiras, mas segui em frente. Sabendo dos riscos, assim que ela nasceu nós realizamos o teste de DNA, onde foi identificada a doença”, conta. A partir daí, a médica que acompanhava Laurinha falou para Estefânia dos testes que estavam sendo realizados em Boston. “Quando a médica viu os resultados dos exames, ela entrou em contato com as pessoas desse laboratório, para incluir Laura. Mas para participar, ela deveria ter até 42 dias de vida e estar com todos os exames.”*

E foi assim que Laurinha conseguiu vencer o desafio pela vida: teste do pezinho e acesso ao imediato tratamento logo nos primeiros dias após o nascimento.

O fato extremamente positivo é que crianças que foram tratadas com o medicamento mais caro do mundo, logo após o nascimento, são acompanhadas há cinco anos e não apresentam nenhum tipo de regressão.

É isso: a ciência serviço da vida... e não do lucro!

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 no contexto familiar, educacional e social.

Nesse contexto o acesso à saúde é um direito de todos indistintamente.

CF 1988 estabelece:

 *“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”.*

Ao Poder Público estabelecer mecanismos destinados à adoção de medidas que impulsionem a valorização e preservação da pureza das nossas crianças é garantir direitos fundamentais inerentes à pessoa humana.

 Portanto, a medida se revela justa e oportuna para o momento, e por fim, submeto o presente projeto a apreciação dessa Augusta Casa Legislativa, ao tempo em que espero contar com a aquiescência dos meus nobres pares para que ao final, a nossa propositura tenha uma boa acolhida e posterior aprovação.

**Plenário Deputado Estadual “Nagib Haickel”, do Palácio “Manoel Bequimão”, em São Luís, 07 de novembro de 2023.**

**FABIANA VILAR**

**DEP. ESTADUAL - PL**

**3ª VICE-PRESIDENTE**