

PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para prever o teste neonatal para identificar atrofia muscular espinhal

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º O art. 10 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, passa a vigor com a seguinte alteração:

“**Art. 10**

.....

III – proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido e de atrofia muscular espinhal, bem como prestar orientação aos pais;

.....” (NR)

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A atrofia muscular espinhal (AME) é uma doença genética rara que se dá com a morte de neurônios motores. O único exame capaz de confirmar a AME é o teste genético molecular. Se o paciente tiver sintomas que indicam suspeita de AME, deve-se conduzir diretamente o teste genético. Por isso a recomendação internacional (Consenso 2018) é que, se há suspeita de AME, deve-se partir para o exame genético de imediato.

Com a recente incorporação de tratamentos farmacológicos ao SUS, torna-se urgente discutir a triagem neonatal para AME. Como a doença

é degenerativa, todos os tratamentos farmacológicos desenvolvidos ou em desenvolvimento apresentam resultado melhor quanto mais cedo se inicia o tratamento na criança.

O rastreamento de doenças realizado no período neonatal é procedimento fundamental para o diagnóstico de anormalidades. Dentre esses exames, destacam-se a triagem metabólica neonatal (“teste do pezinho”, previsto no art. 10 do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA) e a triagem auditiva neonatal (“teste da orelhinha”, previsto na Lei 12.303/2010), entre outros. O ECA estabelece que os hospitais públicos e privados devem realizar exames para detecção de anormalidades no metabolismo do recém-nascido (teste do pezinho). Nossa proposta é prever que o teste do pezinho inclua a identificação da AME.

O tratamento para AME é caro. Maior testagem trará maior conhecimento sobre a doença, assim como maior demanda por tratamento, o que tende a incentivar mais pesquisa e reduzir o custo dos remédios no longo prazo.

Sala das Sessões,

Senador ASTRONAUTA MARCOS PONTES
PL/SP