

Nº do documento:	(S/N)	Tipo do documento:	PROJETO DE INDICAÇÃO
Descrição:	DISPÕE SOBRE A OBRIGAÇÃO DA REALIZAÇÃO DE EXAME LABORATORIAL GRATUITO PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA		
Autor:	100094 - SAULO RICARDO SILVA VIEIRA		
Usuário assinator:	100096 - DEPUTADO SIMAO PEDRO		
Data da criação:	06/02/2025 12:42:04	Data da assinatura:	06/02/2025 12:54:33



Assembleia Legislativa do Estado do Ceará

GABINETE DO DEPUTADO SIMÃO PEDRO

PROJETO DE INDICAÇÃO
06/02/2025

DISPÕE SOBRE A OBRIGAÇÃO DA REALIZAÇÃO DE EXAME LABORATORIAL GRATUITO PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) EM RECÉM-NASCIDOS NO ESTADO DO CEARÁ

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ, indica:

Art. 1º. Fica obrigado a realização de exame laboratorial gratuito para o diagnóstico precoce inequívoco da Atrofia Muscular Espinhal (AME) em todos os recém-nascidos em hospitais da rede pública no Estado do Ceará.

§ 1º O exame de triagem neonatal para AME deverá ser realizado, preferencialmente, nas primeiras 48 horas de vida do recém-nascido, junto aos demais exames obrigatórios do Teste do Pezinho.

§ 2º A realização do exame também poderá ser solicitada por profissional médico especializado em neurologia ou pediatria quando houver suspeita clínica da doença em crianças nascidas antes da entrada em vigor do programa.

Art. 2º Os hospitais e maternidades localizados no Estado do Ceará, ficam responsáveis por realizar a coleta do material biológico e encaminhá-lo a laboratório credenciado pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 3º O Poder Executivo, por meio da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (SESA), estabelecerá diretrizes para a implantação e operacionalização do exame, incluindo:

I – Definição de laboratórios de referência para análise do exame;

II – Treinamento e capacitação dos profissionais de saúde envolvidos na coleta e encaminhamento do material;

III – Parceria com o Ministério da Saúde para ampliação da cobertura do exame na rede de atenção à saúde do recém-nascido;

IV – Implementação de um cadastro estadual de pacientes diagnosticados com AME para monitoramento e acompanhamento terapêutico.

Art. 4º Os hospitais e maternidades deverão fornecer orientação adequada aos responsáveis pelo recém-nascido em caso de diagnóstico positivo para AME, indicando os serviços de referência para tratamento e acompanhamento da doença.

Art. 5º O inteiro teor desta ação deverá ser amplamente divulgado nos hospitais, maternidades e demais unidades de saúde do Estado do Ceará, assegurando o direito à informação e ao acesso à triagem neonatal.

Art. 6º. Estando a presente proposição de acordo com a conveniência do Poder Executivo, como rege a Constituição Estadual, o Governador do Estado enviará para esta Casa Legislativa uma mensagem para a p r e c i a ç ã o .

SIMÃO PEDRO

Deputado Estadual

JUSTIFICATIVA

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença genética, hereditária e degenerativa que compromete a capacidade do corpo de produzir a proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. Essa proteína, chamada SMN, é fundamental para a função muscular, e sua ausência progressiva leva à degeneração neuromuscular grave e irreversível.

Estudos apontam que cerca de 1 em cada 50 pessoas é portadora da mutação genética responsável pela AME, sendo esta uma doença de herança autossômica recessiva. Dessa forma, a única maneira de diagnóstico efetivo é por meio do exame genético, que permite detectar precocemente a doença e iniciar o tratamento adequado o mais rápido possível.

A AME apresenta diferentes tipos clínicos, variando do tipo 1 ao tipo 4, sendo que o tipo 1 é a forma mais severa e pode levar ao óbito antes dos dois anos de idade se não tratada. Em bebês com AME tipo 1, cerca de 90% dos neurônios motores morrem até os seis meses de vida, e uma vez perdidos, não podem ser regenerados.

O tratamento para AME inclui abordagens que visam aumentar os níveis de proteína SMN no organismo, seja estimulando a produção pelo gene SMN2 ou promovendo a substituição genética do SMN1 defeituoso. Ensaios clínicos demonstram que o tratamento iniciado precocemente resulta em melhores prognósticos, reduzindo a degeneração neuromuscular e aumentando significativamente a sobrevida e a qualidade de vida dos pacientes.

Além dos tratamentos farmacológicos, a abordagem multidisciplinar é essencial para garantir o bem-estar e a autonomia do paciente. O suporte de fisioterapeutas, neurologistas, terapeutas respiratórios e nutricionistas possibilita a adaptação funcional e melhora as condições gerais dos portadores da doença.

O Estado do Rio de Janeiro já implementou legislação semelhante, garantindo a realização do exame de triagem neonatal para AME, o que reforça a viabilidade e importância da medida. A adoção dessa política pública no Ceará permitirá um impacto significativo na vida das crianças e famílias afetadas, reduzindo a mortalidade infantil e os custos futuros com internações e tratamentos de suporte avançado.

A realização obrigatória do exame laboratorial gratuito para o diagnóstico precoce da Atrofia Muscular Espinhal (AME) se justifica como uma medida fundamental para a saúde pública do Ceará, possibilitando o acesso equitativo ao diagnóstico e tratamento, garantindo melhores condições de vida às crianças acometidas por essa enfermidade.

Portanto, solicito aos meus colegas legisladores que apoiem esta proposição, reconhecendo a sua urgência e relevância da matéria.

Sala das Sessões da Assembleia Legislativa do Estado do Ceará, em data da proposição.



DEPUTADO SIMAO PEDRO

DEPUTADO (A)