



ESTADO DO TOCANTINS
PODER LEGISLATIVO
GABINETE DA DEPUTADA LUANA RIBEIRO

**EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DO TOCANTINS**

REQUERIMENTO Nº _____/2021

Requer o envio do expediente ao Excelentíssimo Senhor Governador do Estado solicitando-lhe a apresentação de Projeto de Lei, que obriga a realização do exame destinado a identificar a doença AME – Atrofia Muscular Espinhal – na triagem neonatal na rede pública e privada de saúde no Estado do Tocantins.

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos regimentais, o envio do expediente ao Excelentíssimo Senhor Governador do Estado MAURO CARLESSE solicitando-lhe a apresentação de Projeto de Lei, que obriga a realização do exame destinado a identificar a doença AME – Atrofia Muscular Espinhal – na triagem neonatal na rede pública e privada de saúde no Estado do Tocantins.

JUSTIFICATIVA

O anteprojeto é matéria de competência do Poder Executivo Estadual, que deverá analisar a conveniência, a oportunidade e a legalidade, além do devido orçamento.

De acordo com o Ministério da Saúde a Atrofia Muscular Espinhal (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 AME é a segunda doença recessiva letal mais comum em caucasianos (pessoas de pele branca com origem européia), com uma incidência estimada de 1 em 10.000 nascidos vivos.

Até o momento, não há cura para a AME. O tipo 1 é o mais freqüente e a forma mais grave da doença. Tem como principais sinais e sintomas: a perda do controle e forças musculares, incapacidade/dificuldade de movimentos e locomoção, incapacidade/dificuldade engolir, incapacidade/dificuldade de segurar a cabeça e incapacidade/dificuldade de respirar.

O diagnóstico tem que ser feito por um médico com base no protocolo da doença publicado pelo Ministério da Saúde no dia 22 de outubro de 2019.

Apesar de nenhuma das formas da doença ter cura definitiva, no entanto, alguns cuidados indispensáveis com os pacientes afetados ajudam a manter a função muscular: fisioterapia e aparelhos ortopédicos.

O diagnóstico clínico e a confirmação genética são de fundamental importância, para que estes cuidados se iniciem o mais cedo possível.



ESTADO DO TOCANTINS
PODER LEGISLATIVO
GABINETE DA DEPUTADA LUANA RIBEIRO

Assim, considerando o relevante interesse público da matéria, esperamos contar, mais uma vez, com o apoio e o respaldo dessa Egrégia Casa, o qual solicito seja atribuído ao presente requerimento para aprovação célere.

Sala de Sessões, aos 06 dias do mês de julho de 2021.

LUANA RIBEIRO
Deputada Estadual

ANTEPROJETO DE LEI Nº ____/2021

Obriga a realização do exame destinado a identificar a doença AME – Atrofia Muscular Espinhal – na triagem neonatal na rede pública e privada de saúde no Estado do Tocantins.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO TOCANTINS decreta:

Art. 1º A rede pública e privada de saúde no Estado do Tocantins – conveniada ao SUS – ficam obrigadas a realizar o exame destinado a identificar a doença Atrofia Muscular Espinhal (AME) durante a triagem neonatal.

Parágrafo único. Para fins de cumprimento do disposto no caput, o diagnóstico da Atrofia Muscular Espinhal (AME) deverá ser feito por médico com base no protocolo da doença orientado pela Portaria Conjunta nº 15, de 22 de Outubro de 2019, do Ministério da Saúde.

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

Sala de Sessões, aos 06 dias do mês de julho de 2021.

LUANA RIBEIRO
Deputada Estadual