



# Câmara Municipal de Manhuaçu

Lei provincial nº 2.407, de 05/11/1877 - Área 628,43 km<sup>2</sup> - Altitude 612 metros  
Rua Hilda Vargas Leitão, 141 - Alfa Sul - CEP 36900-000 - Telefone: (33) 3331-1740

## Projeto de Lei nº 30/2021

*"Cria o PROGRAMA AME ARTUR - que institui a obrigatoriedade de exame TESTE MOLECULAR DE DNA em recém-nascidos para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal - AME e dá outras providências".*

**Art. 1º** - Será criado o PROGRAMA AME ARTUR, que institui a obrigatoriedade e exame denominado 'Teste Molecular de DNA' em recém-nascidos nas maternidades e hospitais públicos e privados no Município, para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal - AME.

**Art. 2º** - A coleta do material para exame será realizada em recém-nascidos pelo médico ou por qualquer membro da equipe médica devidamente treinada, no berçário ou na sala de parto.

**Art. 3º** - Caso no resultado do exame alguma alteração que indique a presença da Atrofia Muscular Espinhal - AME, os pais ou responsáveis devem ser avisados.

**Art. 4º** - Constatada a presença da Atrofia Muscular Espinhal - AME, o Município, através da Secretaria Municipal da Saúde deverá indicar uma Unidade de Saúde pelo exame mais específico, bem como o respectivo tratamento.

**Art. 5º** - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

**Art. 6º** - Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação, revogadas as disposições com contrário.

Câmara Municipal de Manhuaçu em 22 de março de 2021.

**ELEONORA MAIRA MOREIRA JUSTINIANO**

**Vereadora**

**1ª Secretária**



# Câmara Municipal de Manhuaçu

Lei provincial nº 2.407, de 05/11/1877 - Área 628,43 km<sup>2</sup> - Altitude 612 metros  
Rua Hilda Vargas Leitão, 141 - Alfa Sul - CEP 36900-000 - Telefone: (33) 3331-1740

## JUSTIFICATIVA

Esta propositura tem como objetivo criar o PROGRAMA AME ARTUR - que institui a obrigatoriedade de exame TESTE MOLECULAR DE DNA em recém-nascidos para a detecção da Atrofia Muscular Espinhar –AME.

AME - É uma doença rara e degenerativa. É a maior causa genética de mortalidade infantil no mundo. A doença é causada por um defeito genético que leva à perda de neurônios motores. Esses motores são responsáveis pelos simples gestos vitais do corpo, como respirar, engolir, se mover. Existem três tipos e o mais grave é o 1.

Existem dois medicamentos no mundo para o tratamento de AME. O Spinzara, que controla o avanço da doença e alivia alguns sintomas. Esse medicamento é de uso para o resto da vida. O outro medicamento e que alimenta toda corrente de fé das famílias chama-se Zolgensma. É o mais caro do mundo (em torno de 2 milhões de dólares) e precisa ser tomado antes da criança completar 24 meses.

É uma terapia gênica. Isto é, o medicamento insere, por meio de um vírus, o gene SMN1 saudável nas células dos pacientes. Quando utilizado em bebês e crianças com sintomas até 2 anos, a evolução da doença é interrompida e há recuperação motora.

Outra vantagem dele é que é um medicamento de dose única! Isso faz toda a diferença em termos de qualidade de vida da criança para o resto da vida. Esse medicamento é relativamente novo e foi aprovado pela ANVISA há pouco tempo. Então ele ainda não está no SUS e nem mesmo disponível via convênio.

Por que PROGRAMA AME ARTUR? Porque assim como o Artur existe uma menina com menos de um ano de vida, a pequena Sophia Silva Rezende, já tem uma linda história de superação para contar. Ela luta bravamente contra a Atrofia Muscular Espinhal (AME tipo 1), que é uma doença degenerativa, que afeta os movimentos do corpo e tem alta taxa de mortalidade.

Sophia nasceu no dia 26 de janeiro de 2020, na cidade de São Paulo. Poucos meses depois, a mãe, Débora de Almeida Silva Rezende, que tinha uma prima com uma bebe na mesma idade, começou a perceber que a bebê da sua prima já levanta a cabecinha, sustentando a cervical, e a Sophia não. Neste momento, a mãe da Sophia procurou uma fisioterapeuta que diagnosticou a Sophia com Hipotonia que solicitou que a causa fosse investigada. A família procurou uma Neuropediatra, que já na primeira consulta coletou material para o Teste Molecular de DNA. Passados 30 dias, veio a confirmação de que a Sophia era portadora de AME tipo 1, iniciando-se aí a luta contra o tempo de sua família.

*“Eu achava que a Sophia não tinha nada, que algumas sessões de fisioterapia iriam resolver. Mas quando descobrimos que realmente tratava-se de AME, a nossa sensação era de que o mundo tinha acabado naquele dia. Hoje a gente só pensa em ajudar, de alguma forma a gente tem que ajudar a Sophia, tem dias que a gente sente mais, chora,*



# Câmara Municipal de Manhauçu

Lei provincial nº 2.407, de 05/11/1877 - Área 628,43 km<sup>2</sup> - Altitude 612 metros  
Rua Hilda Vargas Leitão, 141 - Alfa Sul - CEP 36900-000 - Telefone: (33) 3331-1740

*mas procuramos nos manter forte, pois a Sophia precisa de nós”,* relata a mãe, sobre a reação que ela e o pai, Alexandre Malta Rezende tiveram quando da notícia.

Com a descoberta da doença, os pais vêm buscando dar todo o suporte necessário para que a pequena Sophia tenha o mínimo possível de movimentos afetados, principalmente aqueles relacionados a respiração, deglutição e motores. São intensas sessões de fisioterapia muscular, fisioterapia respiratória, adaptação da bebê para dormir utilizando mecanismo que auxilia na respiração a fim de evitar atrofia e ainda ajudar na expansão torácica, além de transforma a residência em uma mini UTI, caso sejam necessários primeiros socorros para a pequena Sophia.

Hoje, através de liminar, a pequena Sophia está tomando o Spinraza, mas a esperança de seus pais e familiares, é de que em breve a Sophia conseguirá tomar o Zolgensma.

Para tanto, espero contar com a aprovação dos meus nobres pares na aprovação do presente Projeto de Lei.

Câmara Municipal de Manhauçu em 22 de março de 2021.

**ELEONORA MAIRA MOREIRA JUSTINIANO**

**Vereadora**

**1ª Secretária**