

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: hwras201 SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 05/04/2023 Projeto de lei nº 1062/2023 Protocolo nº 3372/2023 Processo nº 1643/2023</p>	
<p>Autor: Dep. Fabinho</p>		

Dispõe sobre diretrizes para atendimento dos portadores de Atrofia Muscular Espinhal - AME, no âmbito do estado de Mato Grosso.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO, tendo em vista o que dispõe o Art. 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte lei:

Art. 1º Estabelece diretrizes para execução de medidas eficazes para atendimento integral as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal - AME, que se pautarão no seguinte:

I – Sensibilizar os formuladores de políticas, secretarias de saúde, gestores de saúde e entidades hospitalares sobre as intervenções necessárias e disponíveis para oferecer tratamento e qualidade de vida para pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME no âmbito estadual;

II – Disponibilizar equipe treinada e atuante em, no mínimo, serviços especializados em pediatria (com neurologia), genética médica ou neurologia, nutrição e fisioterapia na rede pública e privada de saúde para atendimento de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal - AME;

III – Assegurar que a triagem neonatal realizada no estado de Mato Grosso incorpore a triagem neonatal para a Atrofia Muscular Espinhal – AME.

Art. 2º As diretrizes estabelecidas nesta lei devem observar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipos 1 e 2, aprovado pela Portaria Conjunta nº 03, de 18 de janeiro de 2022 pelo Ministério da Saúde.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A princípio verifica-se que a propositura em apreço está em consonância com o disposto no art. 24, inciso XII, da Magna Carta Constitucional, que determina a competência concorrente da União, dos Estados, Municípios e



do Distrito Federal para legislar sobre proteção e defesa da saúde, conforme expressamente estabelece.

A atrofia muscular espinhal (AME) é doença de ordem genética que causa fraqueza nos músculos que controlam o movimento e a respiração.

A doença é progressiva, o que significa que os sintomas pioram com o tempo. A AME é causada pela degeneração progressiva dos neurônios motores da medula espinhal e dos núcleos motores de nervos cranianos.

Os neurônios motores são as células que controlam as atividades musculares essenciais como andar, falar, engolir e respirar.

Uma pessoa nasce com todos os neurônios motores que ela terá durante toda sua vida. Neurônios motores são células que não se regeneram, logo, quando morrem, não se desenvolvem novamente. A atrofia muscular espinhal é uma doença rara, que afeta até 1 em cada 11.000 nascimentos, sendo a principal causa genética de morte infantil.

A AME é uma condição complexa. O indivíduo com AME é o centro dos cuidados, e a família é um dos principais alicerces para que ele tenha uma boa qualidade de vida. Além da família e do tratamento medicamentoso, o cuidado multidisciplinar é parte fundamental desse processo.

Somente com esses três pilares é possível potencializar os resultados e obter a melhor qualidade de vida para o paciente. Portanto, em razão da complexidade da doença, mas também dos novos tratamentos para AME capazes de mudar sua história natural e oferecer esperança para muitas famílias sul-mato-grossenses é que apresento este projeto de lei que tem por objetivo estabelecer diretrizes para atendimento integral às pessoas com Atrofia Muscular Espinhal – AME.

Pelos fatos expostos e pela relevância do tema, contamos com o apoio dos nobres pares para aprovação do projeto. (db)

Edifício Dante Martins de Oliveira
Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 05 de Abril de 2023

Fabinho
Deputado Estadual