

Palácio Legislativo Água Grande

# Câmara Municipal

Estância Turística de Paraguaçu Paulista

## Projeto de Lei 39/2024

Protocolo 39566 Envio em 08/11/2024 09:15:35

Obriga a realização do exame de sangue creatinofosfoquinase (CPK) na triagem neonatal da rede pública ou privada de saúde do Município.

**Art. 1º** Fica obrigatória a realização do exame de sangue creatinofosfoquinase (CPK) na triagem neonatal da rede pública ou privada de saúde da Estância Turística de Paraguaçu Paulista.

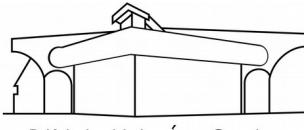
**Art. 2º** O objetivo desta Lei é contribuir para o diagnóstico precoce de todas as possíveis distrofias musculares em recém nascidos no município, em especial a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).

**Art. 3º** As despesas decorrentes da execução desta lei correrão à conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

**Art. 4º** Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Estância Turística de Paraguaçu Paulista, 7 de novembro de 2024.

**JUNIOR BAPTISTA**  
Vereador



Palácio Legislativo Água Grande

# Câmara Municipal

Estância Turística de Paraguaçu Paulista

## JUSTIFICATIVA

Senhores Vereadores,

Apresento ao Plenário o projeto de lei que torna obrigatório a realização do exame de sangue creatinofosfoquinase (CPK) na triagem neonatal da rede pública ou privada de saúde do Município. A triagem neonatal é um conjunto de exames e ações preventivas que visam diagnosticar doenças congênitas em recém-nascidos, antes mesmo que os sintomas apareçam.

As distrofias musculares são um grupo de doenças genéticas que causam fraqueza muscular progressiva e degeneração dos tecidos musculares. São caracterizadas por uma série de mutações genéticas que afetam a produção de proteínas essenciais para o funcionamento das células musculares.

As distrofias musculares mais comuns são a distrofia muscular de Becker e a distrofia muscular de Duchenne. A distrofia muscular de Duchenne é a mais grave e inicia-se na infância, por volta dos 2 a 3 anos. A distrofia muscular de Becker é semelhante à de Duchenne, mas tem início mais tarde e causa sintomas mais leves.

Portanto, quanto mais rápido sejam efetuados os exames que contribuam com o diagnóstico dessas distrofias, sobretudo a de Duchenne, que atinge a criança em tenra idade, melhor será a resposta da Saúde para qualidade de vida do paciente.

A distrofia muscular de Duchenne (DMD) é uma doença rara, crônica e degenerativa que acomete crianças do sexo masculino e que se manifesta em idade precoce. Trata-se de distúrbio geneticamente determinado, no qual o gene afetado é recessivo e ligado ao cromossomo X, causando problemas na codificação da distrofina, proteína responsável pela manutenção das células musculares.

Somente pessoas do sexo masculino costumam desenvolver a DMD. Pessoas do sexo feminino até podem carregar o gene defeituoso, mas não apresentam sintomas. Cada homem filho de uma mulher portadora da doença tem 50% de chance de desenvolver o problema. Já a filha mulher tem 50% de chance de ser apenas portadora do gene.

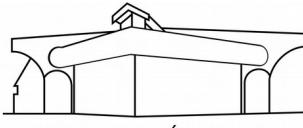
Os níveis elevados de creatinofosfoquinase (CPK) no sangue podem ser detectados, prematuramente, nos primeiros meses de vida. O exame de sangue para análise do DNA permite o diagnóstico definitivo em entre 60% e 70% dos casos. Nos 30% dos casos restantes, é necessária biópsia do músculo para identificar a proteína ausente.

A DMD evolui rapidamente, de modo que a criança que a possui perde os movimentos muito mais rápido do que no caso de outras distrofias musculares. Sem o tratamento adequado, ela pode não resistir à doença. A principal causa de morte entre os pacientes dessa condição são doenças pulmonares e insuficiência cardíaca.

Plenário “Vereador Oscar Porfírio Neto”

Rua Guerino Matheus, 205 – Fone/Fax (18) 3361-1047 – CEP 19703-060 – Paraguaçu Paulista (SP)

CNPJ 51.500.619/0001-04 – Website: [www.paraguacupaulista.sp.leg.br](http://www.paraguacupaulista.sp.leg.br)



Palácio Legislativo Água Grande

# Câmara Municipal

Estância Turística de Paraguaçu Paulista

Atualmente, o principal objetivo do tratamento é amenizar os sintomas e melhorar a qualidade de vida do paciente. Para isso, os médicos podem submeter o paciente a um tratamento que visa manter a função dos músculos, amenizar o comprometimento do coração e do sistema respiratório e diminuir o ritmo de progressão da doença.

Um desses tratamentos é feito por meio de medicamentos esteroides ou corticoides, que podem ter alguns efeitos colaterais, mas retardam a perda da força muscular.

Também, está em fase experimental no exterior, um medicamento denominado Elevidys. O Elevidys é uma terapia genética utilizada no tratamento da distrofia muscular de Duchenne, porém, com custo extremamente elevado.

Essa terapia genética surge como uma nova esperança pois, testes com crianças de 4 e 5 anos nos Estados Unidos mostraram que o Elevidys traz melhora significativa dos sintomas e representa uma promessa de estabilizar o curso progressivo da doença de Duchenne.

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) já recebeu o pedido de registo do Elevidys em outubro de 2023, porém, ainda não houve estudos suficientes para sua aprovação, impedindo a importação e utilização no Brasil.

A matéria tratada por este projeto encontra guarida na Constituição Federal que, em vários dispositivos, disciplina o tratamento da saúde em relação aos entes federativos, nele inserido os Municípios, a saber:

Art. 23. É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

(...)

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;

(...)

Art. 30. Competente aos Municípios:

(...)

VII - prestar, com a cooperação técnica e financeira da União e do Estado, serviços de atendimento à saúde da população;

(...)

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

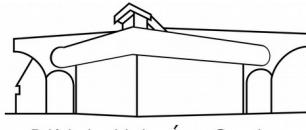
(...)

§ 1º O sistema único de saúde será financiado, nos termos do art. 195, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes.

Plenário "Vereador Oscar Porfírio Neto"

Rua Guerino Matheus, 205 – Fone/Fax (18) 3361-1047 – CEP 19703-060 – Paraguaçu Paulista (SP)

CNPJ 51.500.619/0001-04 – Website: [www.paraguacupaulista.sp.leg.br](http://www.paraguacupaulista.sp.leg.br)



Palácio Legislativo Água Grande

# Câmara Municipal

Estância Turística de Paraguaçu Paulista

E a Lei Federal nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, expressa que:

Art. 18. À direção municipal do Sistema de Saúde (SUS) compete:

I – planejar, organizar, controlar e avaliar as ações e os serviços de saúde e

gerir e executar os serviços público de saúde;

(...)

Os dispositivos legais deixam clara a incumbência dos municípios na execução direta dos serviços de saúde.

O Projeto de Lei ora apresentado justifica-se, portanto, pois é dever do Município garantir a proteção à saúde e o bem-estar social, direitos garantidos na Constituição da República Federativa do Brasil.

Dessa forma, buscando agilizar o diagnóstico precoce das distrofias musculares, o qual proporciona uma melhor qualidade de vida e um maior tempo de vida para as crianças com essa doença, solicitamos aos nobres pares o apoio para a aprovação da matéria.

Estância Turística de Paraguaçu Paulista, 7 de novembro de 2024.

**JUNIOR BAPTISTA**

Vereador

