JUSTIFICATIVA - PL 0138/2021

Este projeto de lei tem como objetivo autorizar a criação, implementação e instrumentalização de Centros de Referência e Tratamento, para atender aos pacientes diagnosticados com sequelas de doenças virais e bacterianas, bem como para capacitar e orientar os profissionais de saúde para que os pacientes tenham o tratamento adequado próximo a suas residências, descentralizando os atendimentos prestados na Capital do Estado.

Prevê-se, além dessa instrumentalização técnica e de atendimento, a realização de censo detalhado, promovido pelo Poder Público, objetivando conhecer as doenças oportunistas que afetam os pacientes, como forma de orientar as diretrizes de atendimento e a formulação de políticas públicas no setor.

Como exemplo da necessidade da criação desse centro temos a Síndrome Pós-Poliomielite (SPP) é uma síndrome do neurônio motor inferior de etiologia multifatorial, degenerativa de progressão lenta que pode se apresentar com platôs de estabilidade, causada pela disfunção da unidade motora gigante formada após o ataque agudo do poliovírus. A síndrome presumivelmente é resultado de degeneração da placa mioneural, dos brotamentos axonais e do neurônio motor. Ocorre em indivíduos que tiveram poliomielite aguda, geralmente após 30 a 50 anos, no mínimo 15 anos.

Caracteriza-se principalmente por nova fraqueza muscular, com ou sem fadiga, dor muscular e/ou articular. Outros sintomas que podem estar presentes que são os transtornos do sono acompanhado ou não de cefaléia matinal, aumento de peso corporal, intolerância ao frio, ansiedade, depressão, problemas de memória e, com menos frequência, nova atrofia muscular, insuficiência respiratória, alteração vesical, disfonia e disfagia.

O protocolo de tratamento da SPP, proposto para o Sistema Único de Saúde (SUS), advém de iniciativa pioneira desta Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, em especial do Departamento de Neurologia e Neurocirurgia - Setor de Investigação das Doenças Neuromusculares.

Com base nesse estudo, propõem-se as medidas previstas neste projeto, objetivando instituir e difundir políticas públicas aos afetados pela síndrome.

Estima-se que entre 12 e 20 milhões de pessoas no mundo apresentem sequela de poliomielite. Porém, não existem estatísticas precisas sobre o número de pacientes da síndrome no Brasil. Na verdade, só em 2010, a enfermidade foi incluída no Catálogo Internacional de Doenças (CID-2010), graças a um trabalho desenvolvido por pesquisadores brasileiros na UNIFESP, graças ao trabalho da equipe coordenada pelo Dr. Acary Souza Bulle de Oliveira e pelo Dr. Abraão Quadros.

Ainda, a propositura visa orientar, atender, aprimorar e tratar as demais doenças neuromusculares, que representam um grupo grande de doenças relacionadas com comprometimento da medula, dos nervos periféricos e do tecido muscular esquelético, apresentando aspectos clínicos muito variados.

Para a realização do diagnóstico clínico específico de cada enfermidade é fundamental o conhecimento do sistema nervoso periférico (SNP), da unidade motora e de certos aspectos neurofisiológicos. Seguir o trajeto anatômico do neurônio motor inferior (NMI), desde o corpo celular do NMI até o músculo esquelético é um recurso auxiliar na classificação das doenças neuromusculares.

Considerando-se os principais sítios topográficos envolvidos, destacam-se as seguintes doenças neuromusculares:

1- Neuronopatia motora: envolvimento do corpo celular do neurônio motor inferior (NMI), acompanhado ou não de envolvimento do neurônio motor superior (NMS):

a- Poliomielite:

- Poliomielite anterior aguda

- Síndrome pós-poliomielite

b- Atrofia muscular espinhal (AME):

- AME tipo I: Doença de Werning Hoffmann

- AME tipo II: Forma intermediária

- AME tipo III: Doença de Kugelberg-Welander

- AME tipo IV: ou do adulto

- AME com insuficiência respiratória

- AME distal

- Amiotrofia monomélica dos membros

- AME com mutação no gene VAPB

c- Doença do neurônio motor:

- Atrofia muscular progressiva (AMP)

- Esclerose lateral primária (ELP)

- Esclerose lateral amiotrófica (ELA)

- Paralisia bulbar progressiva (PBP)

2- Neuropatia: podem ser classificadas de acordo com o envolvimento (axonal ou desmielinizante), ou de acordo com a forma de instalação clínica (aguda, sub-aguda ou crônica).

a- Neuropatias periféricas axonais

- Neuropatia amilóide

- Polineuropatia diabética

- Radiculopatia

- Plexopatia

b- Neuropatias periféricas desmielinizantes

- Síndrome de Guillain-Barré

- Polirradiculoneuropatia desmielinizante inflamatória crônica

3- Doenças da junção neuromuscular: anormalidades na placa mioneural, com comprometimento pré-sináptico ou na liberação de acetilcolina ou na membrana póssináptica:

a- Miastenia Grave: autoimune adquirida ou congênita

b- Síndrome de Eaton-Lambert

c- Botulismo

4- Miopatia:

a- Miopatias congênitas

- Miopatia centro nuclear

- Doença do core central

- Miopatia nemalínica

b- Distrofias musculares

- D. Duchenne

- D. Becker

- D. muscular de Emery-Dreifuss

- D. muscular cintura-membros

- D. facioescapuloumeral

- D. muscular congênita

- D. miotônica

- D. oculofaríngea

c- Miopatias inflamatórias

- Polimiosite

- Dermatomiosite

d- Miopatias metabólicas

- Glicogenose

- Doença do acúmulo de lipídeos

- Paralisias periódicas

- Miopatias mitocondriais

e- Miopatias endócrinas

f- Excitabilidade alterada da membrana celular muscular.

Ainda, importante destacar as seguintes doenças neuromusculares com atenção especial:

- Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

- Doença do Neurônio Motor

- Neuronopatia motora:

DISFUNÇÃO DO NEURÔNIO MOTOR SUPERIOR (NMS) - fraqueza, reflexos tendíneos vivos, presença de reflexos anormais;

DISFUNÇÃO DO NEURÔNIO MOTOR INFERIOR (NMI) - fraqueza, fasciculações, atrofia, atonia;

DISFUNÇÃO DOS NEURÔNIOS MOTORES DO TRONCO CEREBRAL (TC) - disfagia, disartria, poliomielite anterior aguda, síndrome pós-poliomielite (SPP), atrofia muscular espinhal (Tipos I, II e III, relacionada com mutação no gene SMN), doença do neurônio motor, atrofia monomélica dos membros (doença de Hirayama) e doença de Kennedy.

A Doença do Neurônio Motor (DNM) é um termo genérico. Incluem-se neste grupo a esclerose lateral amiotrófica ELA (NMS + NMI), Esclerose Lateral Primária (NMS), paralisia bulbar progressiva (TC) e atrofia muscular progressiva (NMI).

Para que seja realizado um diagnóstico preciso, é fundamental que o clínico obtenha uma história detalhada do comprometimento neurológico, que envolve: características do quadro clínico, início dos sintomas, evolução clínica dos sinais e sintomas, dados familiares e epidemiológicos, de um exame físico adequado. E para que se estabeleça o adequado raciocínio clínico, é preciso que haja uma compreensão da anatomia e fisiologia da unidade motora e dos mecanismos envolvidos na contração muscular.

Há muitas enfermidades relacionadas com comprometimento do neurônio motor, tanto superior, quanto inferior, de causa primária ou de causa secundária (doença endócrina, tumor, toxicidade, infecção, radiação).

Portanto, a importância dos centros de referência de diagnóstico e tratamento de pessoas atingidas pela Síndrome Pós-Pólio e Doenças Neuromusculares.

Destaca-se, ainda, neste momento, as sequelas das pessoas que contraíram a COVID-19 e que estão apresentando quadros de insuficiência respiratória, quadros neurológicos e cardiológicos que devem ser pesquisados e tratados.

Ressalte-se que este projeto é um esforço coletivo, decorrente de uma luta conjunta de várias frentes por uma saúde pública de qualidade, quer profissionais da saúde, quer usuários e familiares de pacientes.

Temos agora também as várias sequelas da contaminação pela COVID-19 que aparecem depois da cura da doença. Uma equipe de profissionais ficará à disposição para atender a população que teve alguma complicação por conta da COVID-19 e que precisa de avaliação, orientação e acompanhamento.

Serão tratadas implicações motoras, respiratórias e emocionais, como fadiga crônica, perda de massa muscular ou atrofia muscular devido à internação hospitalar, sequelas na voz, dificuldade de respiração, depressão e ansiedade.

O estudo Coalisão vem demonstrar essa necessidade. O estudo foi realizado na rede que é formada pelos hospitais Albert Einstein, HCor, Sírio-Libanês, Moinhos de Vento, Oswaldo Cruz, Beneficência Portuguesa e os institutos Brazilian Clinical Research Institute (BCRI) e Rede Brasileira de Pesquisa em Terapia Intensiva (BRICNet).

Embora a intubação esteja associada a uma maior taxa de mortalidade e complicações na internação e após a alta, é a gravidade da doença, e não o procedimento em si, a responsável pelos desfechos ruins.

A ressalva é importante porque muitas pessoas têm retardado a ida ao hospital com medo da intubação, o que piora ainda mais o quadro clínico.

O estudo Coalizão ainda está compilando as causas das mortes e das reinternações dos sequelados pela COVID-19, mas os dados preliminares já servem de alerta para a importância do acompanhamento desses pacientes após a alta.

O trabalho mostra que 20% dos pacientes que foram intubados ainda não tinham voltado a trabalhar seis meses após deixarem o hospital. Entre os que não precisaram de ventilação mecânica, foram 5%.

Nos pacientes mais graves, os pesquisadores estão analisando os efeitos da chamada "síndrome pós-UTI". Essas disfunções acabam gerando sequelas importantes como fraqueza muscular e redução da capacidade física.

O fisioterapeuta Rogério Dib, do departamento de pacientes graves do hospital Albert Einstein, explica que os pacientes intubados, além do imobilismo e da sedação, usam uma medicação chamada de neurobloqueador, que "desliga" os músculos.

O tempo de reabilitação depende da gravidade da doença, do tempo de internação e da condição prévia de saúde do paciente. "Quanto mais frágil o paciente, mais sujeito a ter complicações." Fonte: Por FOLHAPRES 21/02/21 - 09h13

São Paulo, município importantíssimo para o Brasil, deve estar a frente no estudo dessas doenças virais, seus vírus e estar preparada para defender a população de novos que possam aparecer.

Destacamos os seguintes colaboradores:

- Dr. Acary Bulle: Diretor do setor de Neurologia da UNIFESP, responsável pela criação do CID-G14 (Síndrome Pós-Pólio) na Organização Mundial da Saúde - OMS, coordenador do único grupo de tratamento e pesquisa de pós-pólio no Brasil;

- Dr. Abraão Quadros e equipe na UNIFESP;

- Eliana Zagui: pintora, escritora e ativista, vive há 40 anos no Hospital das Clinicas devido à poliomielite;

- Ari Colatti: autor de petição pública e administrador do grupo Síndrome Pós-Pólio Brasil;

O Lema desse grupo de colaboradores é: Nós Ainda Estamos Aqui!. E, aqui neste projeto, está representada a sua luta.

Ante o acima exposto, apresentamos esta propositura, para que esta Câmara Municipal de São Paulo compreenda, reconheça e assegure o direito desses cidadãos.

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 10/03/2021, p. 110

Para informações sobre o projeto referente a este documento, visite o site www.saopaulo.sp.leg.br.