



CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO

Secretaria Geral Parlamentar
Secretaria de Documentação
Equipe de Documentação do Legislativo

JUSTIFICATIVA - PL 0665/2020

Esta propositura tem como objetivo Criar o PROGRAMA SOPHIA - 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 SOPHIA?

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, 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.

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da Cidade em 22/10/2020, p. 71

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