



VEREADOR CAMILO CRISTÓFARO

Cria o PROGRAMA SOPHIA – que institui a obrigatoriedade de exame “TESTE MOLECULAR DE DNA” em recém-nascidos para a detecção da Atrofia Muscular Espinhar – AME e dá outras providências.

A CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PAULO DECRETA:

Art. 1º Será criado o PROGRAMA SOPHIA, que institui a obrigatoriedade de exame denominado “Teste Molecular de DNA” em recém-nascidos nas maternidades e hospitais públicos e privados no Município de São Paulo, 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. 3º Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação, revogadas as disposições com contrário.

Sala das Sessões,

VEREADOR CAMILO CRISTÓFARO

LÍDER DO PSB



JUSTIFICATIVA

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 é 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.

Vereador Camilo Cristófar

Líder do PSB