



PL nº 665/2020

PARECER CONJUNTO Nº DAS COMISSÕES REUNIDAS DE ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA; DE TRÂNSITO, TRANSPORTE E ATIVIDADE ECONÔMICA; DE SAÚDE, PROMOÇÃO SOCIAL, TRABALHO E MULHER; E DE FINANÇAS E ORÇAMENTO SOBRE O PROJETO DE LEI Nº 665/2020.

Trata-se de projeto de lei, de iniciativa do nobre Vereador Camilo Cristóforo (AVANTE), que “cria o Programa SOPHIA - que institui a obrigatoriedade de exame teste molecular de DNA em recém-nascidos para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal - AME e dá outras providências”.

De acordo com a propositura, a coleta do material para exame será realizada em recém-nascidos pelo médico ou membro da equipe médica devidamente treinado, no berçário ou na sala de parto.

Caso no resultado do exame alguma alteração que indique a presença da Atrofia Muscular Espinhal - AME, os pais ou responsáveis devem ser avisados e o município, através da Secretaria Municipal da Saúde, deverá indicar uma Unidade de Saúde para exame mais específico, bem como o respectivo tratamento.

Na justificativa que acompanha a propositura, o autor argumenta que “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”.

Também explica que o nome do Programa se deve à pequena Sophia Silva Rezende, cuja 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.

A Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa manifestou-se pela **legalidade** do projeto de lei.

A Comissão de Administração Pública, quantos aos aspectos que deve analisar e tendo em vista que a propositura pretende diagnosticar



CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

PL nº 665/2020

precocemente uma doença que pode ser tratada com medicamentos, manifesta-se **favorável** ao projeto de lei.

A Comissão de Trânsito, Transporte e Atividade Econômica, no âmbito de sua competência, entende que a propositura é meritória e deve prosperar, sendo, portanto, **favorável** o parecer.

A Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher, no âmbito de sua competência, ressalta que o projeto é oportuno e meritório, **favorável**, portanto, é o parecer.

Quanto ao aspecto financeiro, a Comissão de Finanças e Orçamento nada tem a opor, tendo em vista que a matéria não ofende os dispositivos da lei orçamentária, bem como está condizente com os referendos legais de conduta fiscal. **Favorável**, portanto, é o parecer.

Sala das Comissões Reunidas,