



CÂMARA MUNICIPAL DE BARRA MANSÁ
ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Rua República do Paraguai, 60 – Centro – CEP 27310-060
FONE (24) 35128888 - Site <https://sapl.barramansa.rj.leg.br/>

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 43 /2025

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

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 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 treinado, no berçário ou na sala de parto.

Art. 3º Caso o resultado do exame apresente 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 dessa lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 6º Essa lei entra em vigor na data da sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

JUSTIFICATIVA

Essa propositura tem como objetivo criar o PROGRAMA SOPHIA, que institui a obrigatoriedade de exame de TESTE MOLECULAR DE DNA em recém-nascidos para a detecção da Atrofia Muscular Espinhal – AME.

A 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





CÂMARA MUNICIPAL DE BARRA MANSÁ
ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Rua República do Paraguai, 60 – Centro – CEP 27310-060
FONE (24) 35128888 - Site <https://sapl.barramansa.rj.leg.br/>

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 da 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 fê 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 o 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 uma 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 bebê na mesma idade, começou a perceber que a bebê de sua prima já levantava a cabecinha, sustentando a cervical, e a Sophia, não. Nesse 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, têm dias que a gente sente mais, chora, mas procuramos nos manter fortes, 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 transformar a residência em uma mini UTI, caso sejam necessários primeiros socorros para a pequena Sophia.





**CÂMARA MUNICIPAL DE BARRA MANSA
ESTADO DO RIO DE JANEIRO**

Rua República do Paraguai, 60 – Centro – CEP 27310-060
FONE (24) 35128888 - Site <https://sapl.barramansa.rj.leg.br/>

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.

BARRA MANSA, 12 DE MAIO DE 2025

Everton Pésão
Vereador

SIGNATÁRIO



Assinado eletronicamente por
Vereador Everton Pésão
Data 19/05/2025 13:12
#c5c3755d319b11f0a6cb42010a2b600b



Validador