



Lido no expediente	051ª	Sessão de	12/08/2020
Às Comissões de:			
(5) Justiça			
(11) Finanças			
(05) Saúde			
(14) Trabalho			
()			
Secretário			

PROJETO DE LEI PL./0265.2/2020

Dispõe sobre a obrigatoriedade do tratamento fora do domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, residentes no Estado de Santa Catarina e adota outras providências.

Art. 1º Dispõe sobre a obrigatoriedade do tratamento fora do domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, residentes no Estado de Santa Catarina e adota outras providências.

Art. 2º O benefício de tratamento fora de domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, seguindo orientações médicas, consiste em disponibilizar o deslocamento, ajuda de custo para pacientes e acompanhante em conjunto, quando for o caso, que são atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS que necessitem de assistência ambulatorial e hospitalar cujo procedimento seja de média ou alta complexidade.

Parágrafo único. Toda a logística e equipamentos necessários para o transporte do paciente serão de responsabilidade do Governo do Estado de Santa Catarina.

Art. 3º Este deslocamento só será autorizado via TFD, quando houver indicação médica das unidades assistenciais vinculadas ao SUS, desde que o local indicado possua o tratamento mais adequado a Atrofia Muscular Espinhal, com a possibilidade de cura total ou parcial, limitado ao período estritamente necessário e aos recursos orçamentários existentes.

Parágrafo único. Além do Laudo Médico, o formulário de Pedido de TFD deverá ser preenchido pelo Município do paciente e deverão ser anexados cópias dos exames diagnósticos comprovando a situação clínica descrita e o esgotamento das possibilidades de resolutividade no âmbito da atenção básica ou de média e alta complexidade na referência/Estado e também, cópias dos documentos pessoais do paciente e do acompanhante, quando houver.

Art. 4º O tratamento fora do domicílio para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, estabelecido por essa Lei, obedecerá aos seguintes critérios:

I - o TFD só será autorizado quando esgotados todos os meios de tratamento dentro do próprio município/região e/ou Estado;

II - será concedido, exclusivamente, ao paciente atendido na rede pública ambulatorial e hospitalar própria, conveniada ou contratada do SUS;

III - a autorização para o TFD contempla o pagamento pelo Governo do Estado, dos deslocamentos de ida e volta, e ajuda de custo ao usuário e acompanhante, quando indicado pelo médico assistente;

IV - a presença do acompanhante em TFD, para as pessoas portadoras de Atrofia Muscular Espinhal – AME, é justificada nos casos do paciente encontrar-se em condições clínicas que impossibilitem de se descolar e quando for menor de 02 (dois) anos.

§1º O acompanhante deverá ser preferencialmente pessoa da família maior de idade e/ou responsável legal, não podendo o mesmo residir no Município de destino;

Ao Expediente da Mesa:
Em 11/10/2020
Deputado Laércio Schuster
1º Secretário



§2º O acompanhante deverá retornar à localidade de origem em casos de prolongada internação do paciente, salvo quando, a critério médico, a sua permanência for aconselhada;

§3º Não será permitida a substituição do acompanhante após a emissão dos bilhetes de passagens, salvo em caso de morte ou doença, devidamente comprovado;

§4º O TFD Estadual/Municipal não se responsabilizará pelas despesas decorrentes da substituição de acompanhante que viaje por conta própria, durante o curso do tratamento;

§5º A regulação/autorização de transporte aéreo e/ou ambulância para paciente/acompanhante em conjunto será precedida de rigorosa análise, mediante justificativa clínica/técnica do médico assistente do serviço de referência.

§6º As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial, ajuda de custo para alimentação com ou sem pernoite, para paciente e acompanhante, se houver, bem como as despesas com urna, preparação e traslado do corpo, em caso de óbito em TFD.

Art. 5º O Poder Executivo regulamentará a presente Lei, no que couber, no prazo de 60 (sessenta) dias, a contar da data de sua publicação.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,

Deputado Fabiano da Luz



Justificativa

Senhor Presidente,
Senhoras e Senhores Deputados,

Nosso Projeto de Lei tem o condão de disponibilizar aos catarinenses que residem aqui, a possibilidade de tratamento fora do seu domicílio, para aqueles que são portadores de Atrofia Muscular Espinhal – AME.

Mensalmente acompanhamos os casos de catarinenses que precisam se deslocar do interior para a Capital Catarinense em busca de aplicação de medicamentos, realização de exames ou outros procedimentos, na maioria se deslocam ao Hospital Infantil Joana de Gusmão, único com credenciamento para atendimento a essa especialidade.

As famílias correm contra o tempo, muitas vezes os pacientes precisam aplicar doses do medicamento Spinraza, para isso, deslocam-se até a Capital, os custos para essa aplicação, entre descolamento e equipamentos são consumidos vultosos valores, fato que lhes faz recorrer à Justiça!

Não bastasse isso, conforme o tipo de AME, o medicamento indicado é o Zolgensma, hoje um dos medicamentos mais caros do mundo e que é produzido fora do Brasil, e não comercializado ainda no nosso país.

Neste sentido nosso PL pretende tornar obrigatório que o Estado de Santa Catarina, colabore com o tratamento desta doença, disponibilizando ajuda e infraestrutura.

A Atrofia Muscular Espinhal – AME, segundo o site *Genotyping* “é uma doença neuromuscular caracterizada por degeneração e perda de neurônios motores da medula espinhal e do tronco cerebral, resultando em fraqueza muscular progressiva e atrofia. Hipotonia, paralisia, arreflexia, amiotrofia e miofasciculação constituem os sinais definidores da doença.”

Ela é uma doença recessiva letal mais comum nas pessoas de pele branca com origem europeia, com uma incidência estimada segundo estudos de 1 em 10.000 nascidos vivos.

Essa doença é classificada com base na idade de início e curso clínico:

Grupo I – forma mais severa e pode se manifestar ainda no útero;

Grupo II – forma intermediária da doença e se manifesta entre 3 e 15 meses de idade;

Grupo III – forma menos severa, e pode se manifestar a partir dos 2 anos até a vida adulta.

Nesse momento alguns cuidados são indispensáveis nos pacientes afetados, que ajudam a manter a função muscular: fisioterapia e aparelhos ortopédicos.



O diagnóstico clínico e a confirmação genética são de fundamental importância, para que estes cuidados se iniciem o mais cedo possível.

Faz-se necessário o registro que em outubro de 2019, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC), ligada ao Ministério da Saúde, a partir de um longo debate, recomendaram a aprovação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Atrofia Muscular Espinhal 5q Tipo 1.

Em seguida foi emitida a Portaria Conjunta nº 15, de 22 de outubro de 2019, que aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo I.

Nela resultou os parâmetros sobre a atrofia muscular espinhal (AME) 5q tipo I no Brasil e as diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença.

Neste sentido Senhores Deputados, pretendemos colaborar com o arcabouço jurídico catarinense, lançamos aqui a possibilidade concreta de ajudarmos os familiares dessas pessoas que tem essa doença, precisamos unir nossas forças para que possamos de uma forma legal ajudar nossos irmãos catarinenses que muitas vezes estão desamparados pelo Estado, mas nós aqui na Assembleia Legislativa não mediremos esforços.

Por todo o exposto e considerando a relevância da matéria é que solicito o apoio e submeto à elevada consideração e apreciação de Vossas Excelências, esperando ao final o acolhimento e aprovação da matéria.

Sala das Sessões,


Deputado Fabiano da Luz