



PROJETO DE LEI PL./0279.8/2019



Estabelece a realização do exame de sangue CPK em crianças recém-nascidas na rede pública estadual de saúde, com o fim de diagnosticar precocemente a Distrofia Muscular de Duchenne.

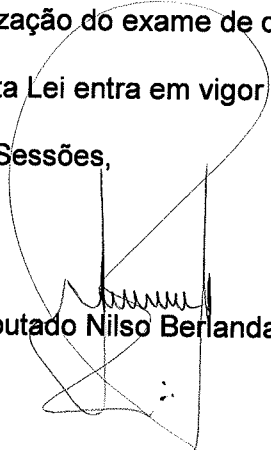
Art. 1º É obrigatória a realização do exame de sangue CPK (Creatinofosfoquinase) em crianças recém-nascidas na rede pública estadual de saúde do Estado de Santa Catarina, com o fim de diagnosticar precocemente a Distrofia Muscular de Duchenne.

Paragrafo único. Aplica-se o disposto no caput aos hospitais e maternidades subsidiadas pelo Estado de Santa Catarina ou conveniadas com o Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 2º O Poder Público Estadual poderá promover campanha esclarecendo a importância da realização do exame de que trata esta Lei.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões,


Deputado Nilso Berlanda

Lido no expediente	
072ª	Sessão de 15/08/19
Às Comissões de:	
(5)	Justiça
(5)	Saúde
(5)	Def. da Criança e
(1)	do Esporte
(1)	
Secretário	





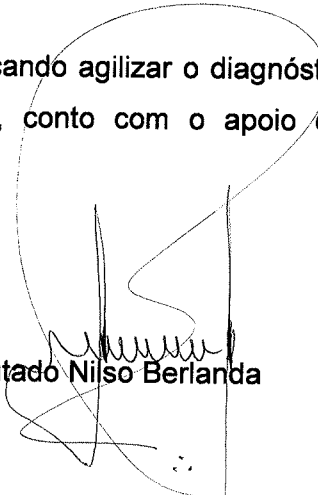
JUSTIFICAÇÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) trata-se de doença degenerativa ligada ao cromossomo X, e é causada pela ausência de uma proteína essencial para os músculos. Sem essa proteína, o músculo vai degenerando progressivamente. A ausência dessa proteína é causada por um gene defeituoso, embora o problema também possa surgir a partir de uma mutação genética – sem necessidade, portanto, da hereditariedade. Apesar de ser passada simultaneamente pelo pai e pela mãe, cerca de 33% dos casos da doença ocorre em decorrência de uma mutação genética.

A apresentação da DMD ocorre no início da infância e as crianças afetadas podem ter atraso no desenvolvimento motor ou atraso global do desenvolvimento. Os sintomas começam geralmente nas pernas e na pelve, e ocorre em menor grau nos braços, pescoço e em outras partes do corpo. As crianças com DMD geralmente nunca atingem a capacidade de correr ou saltar. A doença progride rapidamente e a criança desenvolve uma marcha bamboleante. A subida de escadas torna-se difícil e a criança começa a cair frequentemente. A perda da capacidade da marcha autônoma ocorre entre os 6 e 13 anos de idade, sendo que, nos doentes não tratados com esteroides, a idade média é de 9 anos e meio.

Hoje, o principal objetivo do tratamento é amenizar os sintomas e melhorar a qualidade de vida do paciente. Para isso, os médicos podem submeter o paciente a um tratamento à base de corticoides, que ajudam a diminuir os processos inflamatórios do músculo. A fisioterapia e a hidroterapia também se mostraram eficientes no controle da progressão da doença.

Buscando agilizar o diagnóstico da DMD, propomos o presente Projeto de Lei. Desta forma, conto com o apoio dos nobres Pares para a aprovação da proposição.


Deputado Nilso Berlanda