

EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

Este Projeto de Lei pretende incluir no Calendário Oficial de Eventos do Município de Porto Alegre o Dia de Luta Contra a Ataxia, a ser realizado anualmente, no dia 25 de setembro.

A apresentação deste Projeto objetiva divulgar à comunidade porto-alegrense os principais sintomas dessa doença degenerativa e os tratamentos existentes, pois sabemos que um tratamento imediato e correto favorecerá em muito.

Pretendemos, ainda, com esta Proposição, nos somarmos à luta pelo reconhecimento da doença como incurável, pela sua inclusão no rol para a aposentadoria especial, bem como a inclusão dos exames moleculares necessários ao reconhecimento da doença no rol de exames pagos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

A ataxia é um conjunto de sintomas causados pela degeneração de neurônios do cerebelo, da medula e dos nervos periféricos; avanços da pesquisa genética revelam esperanças de cura.

De início um tropeço sem grandes conseqüências, depois desequilíbrios e quedas freqüentes, sem falar na estranha dificuldade para executar movimentos automáticos, como descascar uma fruta, manipular os talheres, andar de bicicleta, dirigir o carro. Ações cotidianas, que em geral realizamos sem nos dar conta, são comprometidas pelos primeiros sintomas das ataxias, distúrbios que podem ter origens diversas, mas guardam em comum a lesão de neurônios do cerebelo, da medula espinhal e dos nervos periféricos. Sem eles a comunicação entre o cérebro e os músculos fica deficiente e desordenada.

A palavra “ataxia” vem do grego *ataxis* e significa falta de coordenação. Caracterizada por falta de equilíbrio e dificuldade para realizar movimentos voluntários (o que inclui andar, falar e deglutir), não é propriamente uma doença, mas um conjunto de sintomas resultantes da degeneração de neurônios, que pode estar associada a um grande número de patologias e situações. Estima-se que duas em cada 100 mil pessoas do mundo sofram com alguma forma de ataxia; o distúrbio atinge igualmente homens e mulheres.

As ataxias adquiridas podem ter causas diversas, como trauma craniano, abuso de drogas, deficiência de vitaminas, degeneração cerebelar, lesão na medula espinhal, nos nervos periféricos ou em ambos. Mais comuns, porém, são as ataxias hereditárias, cujos sintomas

costumam se agravar com os anos, principalmente se o paciente não tiver acesso a terapias complementares como fonoaudiologia e fisioterapia (ver quadro). Na última década, os avanços dos estudos sobre genética têm renovado a esperança de pacientes com ataxias hereditárias, famílias e médicos.

Ataxias se dividem em quatro grupos, dependendo de onde ocorre a mutação genética. No caso das autossômicas dominantes (...), basta herdar um dos alelos (...) de um gene com a mutação (do pai ou da mãe) para desenvolver o distúrbio; nas autossômicas recessivas é preciso receber os dois alelos do mesmo gene (ver tabela). Já as ataxias ligadas ao cromossomo X e mitocondrial, em que a mutação está presente no DNA mitocondrial (ver glossário), são raríssimas.

A maioria das ataxias autossômicas dominantes pertence a um grupo de doenças genéticas neurodegenerativas chamadas ataxias espinocerebelares, caracterizadas pela perda progressiva de neurônios do cerebelo – estrutura que mais parece um cérebro, localizada junto do tronco cerebral, à altura da nuca (ver quadro).

No Brasil, a mais prevalente é a do tipo 3, também conhecida como ataxia de Machado-Joseph, cuja mutação genética se encontra no cromossomo 14. As alterações iniciais incluem problemas de equilíbrio e de coordenação motora, com comprometimento de braços e pernas. Dificuldades de articulação da fala tornam a voz pastosa, motivo pelo qual muitos pacientes são discriminados, pois as pessoas tendem a julgá-los embriagados. Para compensar a falta de equilíbrio, a marcha adquire ritmo característico, com os pés afastados. Em alguns casos são observados movimentos oculares anormais e problemas de deglutição. Os primeiros sinais costumam aparecer entre 25 e 55 anos.

Na forma recessiva do distúrbio os sintomas são mais variados dependendo da alteração genética envolvida. O tipo mais freqüente é a ataxia de Friedreich, que é também a forma de ataxia mais comum no mundo. Os sintomas geralmente têm início antes dos 25 anos e incluem diminuição dos reflexos nos membros inferiores, dificuldade de localizar pés e mãos no espaço, curvatura anormal da espinha dorsal (cifoscoliose), cavidade alta nos pés (pés cavus). Além disso, cardiopatias, diabetes e incontinência urinária são comuns nesses pacientes à medida que a doença progride. 1

A Assembléia Legislativa do Estado, por meio da Comissão de Saúde e Meio Ambiente, discutiu recentemente o tema. Essa Comissão resolveu encaminhar à Câmara Federal proposta de reconhecimento da moléstia, para sua inclusão no âmbito dos atendimentos pelo sistema nacional de saúde.

¹ Blog Ataxia Brasil. Disponível em: < <http://ataxiabrasil.blogspot.com> >. Acesso em: 7 maio 2008.

A ataxia é uma doença progressiva e degenerativa. Ela gera grande incapacidade motora, porém sem nunca alterar o intelecto. É resultante de uma alteração genética e caracterizada por inúmeros problemas como desequilíbrio, descoordenação de movimentos, espasticidade (articulação deficiente e conseqüente rigidez dos membros) e limitação dos movimentos oculares. Os portadores enfrentam dificuldades na fala e no caminhar e levam uma vida praticamente vegetativa.

Segundo matéria divulgada no *site* da Assembléia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul, a médica *Laura Jardim, do Departamento de Genética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, e o médico Cláudio Osório, do Serviço de Psiquiatria do Hospital de Clínicas, palestraram sobre o histórico da doença descoberta na Ilha dos Açores, em 1972 e que já atinge 80 mil brasileiros. No Rio Grande do Sul, segundo eles, existem 168 famílias cadastradas como portadoras da doença e acompanhadas por médicos. Para a médica, o INSS deveria reconhecer que se trata de doença incurável e os exames moleculares necessários ao reconhecimento deveriam ser pagos pelo SUS. Atualmente, os exames são feitos com verbas de pesquisa do CNPQ. Segundo Cláudio Osório, o risco de transmissão para os filhos de portadores é de 50%.*

Com base no acima exposto, solicitamos aos nobres Vereadores que apóiem esta iniciativa, contribuindo, caso necessário, com emendas.

Sala das Sessões, 19 de maio de 2008.

VEREADOR CARLOS COMASSETTO

PROJETO DE LEI

Inclui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Porto Alegre o Dia de Luta Contra a Ataxia Dominante – Doença de Machado-Joseph –, a ser realizado anualmente, no dia 25 de setembro.

Art. 1º Fica incluído no Calendário Oficial de Eventos do Município de Porto Alegre o Dia de Luta Contra a Ataxia Dominante – Doença de Machado-Joseph.

Parágrafo único. O Evento de que trata o “caput” deste artigo será realizado anualmente, no dia 25 de setembro.

Art. 2º No Dia de Luta Contra a Ataxia Dominante, o Poder Público Municipal poderá realizar seminários e palestras que contribuam para o esclarecimento da comunidade sobre a doença e suas formas de tratamento.

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