CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADO VICTOR MENDES

REQUERIMENTO
(Do Senhor Deputado Victor Mendes)

Requer o encaminhamento de Indicação ao Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde, Gilberto Occhi, sugerindo a inclusão do medicamento SPINRAZA no rol de medicamentos distribuídos pelo Sistema Único de Saúde - SUS, para tratamento da doença da Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Senhor Presidente;

Nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a V. Exª. seja encaminhada ao Poder Executivo, na Pessoa do Senhor Ministro de Estado da Saúde Dr. Gilberto Occhi a Indicação em anexo, sugerindo a inclusão do medicamento SPINRAZA no rol da relação de medicamentos distribuídos pelo Sistema Único de Saúde - SUS, para tratamento da doença da Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Sala das Sessões, 15 de maio de 2018.

VICTOR MENDES
Deputado Federal

Fontes consultadas: https://oglobo.globo.com/sociedade/saude/cada-dose-do-remedio-para-doenca-que-atrofia-bebes-custa-364-mil-22064362
http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais_simposio/arquivos_up/documentos/artigos/fee1465d0ae7305e7264bcfee18ed3a8.pdf.
https://panoramafarmaceutico.com.br/2017/11/14/remedio-para-doenca-que-atrofia-bebes-ganha-preco-no-pais-r-364-mil/
https://www.correiodoestado.com.br/cidades/medicamento-spinraza-sera-adquirido-para-atender-acoes-judiciais/318188/

CÂMARA DOS DEPUTADOS
DEPUTADO VICTOR MENDES

INDICAÇÃO DE Nº , DE 2018
(Do Senhor Deputado Victor Mendes)

Recomenda ao Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde, Gilberto Occhi a inclusão do medicamento SPINRAZA no rol de medicamentos distribuídos pelo Sistema Único de Saúde - SUS, para tratamento da doença da Atrofia Muscular Espinhal (AME).

A doença Atrofia Muscular Espinhal (AME) ou AME como é mais popularmente conhecida é uma doença neurodegenerativa, ligada ao cromossomo 5, que faz com que haja a perda do gene SMN1. Possui quatro tipos, e até hoje não existe cura, porém um novo medicamento vem apresentando melhoras significativas nos portadores da doença- trata-se do medicamento Spinraza.

Esse fármaco está sendo uma grande aposta da medicina, pois desde que o mesmo começou a ser comercializado mundialmente, no ano de 2016, e utilizado por portadores, vem se mostrando eficaz e apresentando melhoras significativas.

Devido a esse reconhecimento unânime por parte da classe médica especializada, e após muitas campanhas e pressões populares das famílias dos pacientes e da sociedade como todo, a ANVISA concedeu, em 25 de agosto de 2017, o registro do medicamento SPINRAZA para tratamento da AME, de modo que o Spinraza já pode ser oficialmente comercializado no Brasil. Essa decisão foi publicada no Diário Oficial da União (DOU) EM 28.08.17.

A AME leva à fraqueza e atrofia muscular com prejuízo de movimentos voluntários como segurar a cabeça, sentar e andar, e tipicamente, os pacientes não ultrapassam os três anos de vida, sendo a principal causa dos óbitos o comprometimento do desenvolvimento do sistema respiratório por acometer desde as células do corno anterior da substância cinzenta da medula espinhal até o próprio músculo.

Esta doença afeta 1 em 10.000 nascimentos vivos e 1 em 100 000 pessoas com idade adulta.

Fontes consultadas: https://oglobo.globo.com/sociedade/saude/cada-dose-do-remedio-para-doenca-que-atrofia-bebes-custa-364-mil-22064362
http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais_simposio/arquivos_up/documentos/artigos/fee1465d0ae7305e7264bcfee18ed3a8.pdf.
https://panoramafarmaceutico.com.br/2017/11/14/remedio-para-doenca-que-atrofia-bebes-ganha-preco-no-pais-r-364-mil/
https://www.correiodoestado.com.br/cidades/medicamento-spinraza-sera-adquirido-para-atender-acoes-judiciais/318188/

O SPINRAZA, que representa atualmente uma grande esperança para o retardo significativo dos sintomas da doença e grande melhoria da qualidade de vida dos pacientes portadores da AME, possui um grave entrave para sua utilização: o preço.

Para o primeiro ano de tratamento da doença são necessárias seis doses, que custam cada uma R$ 364.565,98. **Logo, as seis doses necessárias para completar o primeiro ano de tratamento têm o custo de mais de R$ 2 milhões de reais.** Esse é um valor surreal para a grande maioria das famílias brasileiras pagarem!

Até agora, as famílias que tiveram que importar o medicamento de países como os EUA chegaram a pagar quase R$ 3 milhões pelas seis primeiras doses, incluindo os impostos relativos à importação.

Como a esmagadora maioria das famílias que possuem pessoas portadoras da AME não podem pagar esse valor, inúmeras ações na Justiça são impetradas, mas poucos conseguem um provimento judicial favorável para aquisição do medicamento, seja pelo governo Federal ou pelos planos de saúde privados e algumas não conseguem esperar todo o tramite do processo judicial a acabam vindo a óbito antes de um provimento judicial.

Como alternativa alguns familiares e amigos dos portadores da AME lançam campanhas nas redes sociais para através de doações, conseguirem o valor necessário para custear equipamentos, consultas, tratamento e o medicamento. Todavia o valor é muito alto e igualmente poucas famílias conseguem.

Dessas famílias, duas crianças se tornaram mais conhecidas através de algumas reportagens de nível nacional, que foram feitas para ajudar na arrecadação e divulgação sobre a doença, elas são: Joaquim Ambrosio do perfil @amejoaquim e o Jonatas Openkoski do perfil @amejonatas. Ambos portadores de AME tipo 01, a mais severa de todas.

O pequeno Joaquim já conseguiu iniciar seu tratamento com o SPINRAZA e seu progresso diário é contagiante e esperançoso para as demais famílias com crianças portadoras da mesma enfermidade. Todo o seu progresso pode ser acompanhado pelo site www.amejoaquim.com.br e @amejoaquim no instagram, através de vídeos e fotos periodicamente postados pela família do pequeno Joaquim.

Fontes consultadas: https://oglobo.globo.com/sociedade/saude/cada-dose-do-remedio-para-doenca-que-atrofia-bebes-custa-364-mil-22064362
http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais_simposio/arquivos_up/documentos/artigos/fee1465d0ae7305e7264bcfee18ed3a8.pdf.
https://panoramafarmaceutico.com.br/2017/11/14/remedio-para-doenca-que-atrofia-bebes-ganha-preco-no-pais-r-364-mil/
https://www.correiodoestado.com.br/cidades/medicamento-spinraza-sera-adquirido-para-atender-acoes-judiciais/318188/

Diante de todo o exposto, solicitamos uma atenção emergencial do poder público para essa questão, para que seja incluído na lista de medicamentos distribuídos pelo Sistema Único de Saúde — SUS, o medicamento SPINRAZA, de modo que todas as famílias que comprovadamente necessitam do medicamento possam ter acesso ao mesmo.

É plena nossa convicção que a utilização do medicamento contribui decisivamente para melhoria da saúde e qualidade de vida dos pacientes que conseguem o acesso a medicação. Assim, em nome de todas as famílias necessitadas, pedimos a aprovação da presente indicação de forma urgente.

Sala das Sessões, 15 de maio de 2018.

VICTOR MENDES
Deputado Federal

Fontes consultadas: https://oglobo.globo.com/sociedade/saude/cada-dose-do-remedio-para-doenca-que-atrofia-bebes-custa-364-mil-22064362
http://nippromove.hospedagemdesites.ws/anais_simposio/arquivos_up/documentos/artigos/fee1465d0ae7305e7264bcfee18ed3a8.pdf.
https://panoramafarmaceutico.com.br/2017/11/14/remedio-para-doenca-que-atrofia-bebes-ganha-preco-no-pais-r-364-mil/
https://www.correiodoestado.com.br/cidades/medicamento-spinraza-sera-adquirido-para-atender-acoes-judiciais/318188/