



REQUERIMENTO
(Da Sra. POLICIAL KATIA SASTRE)

Requer o envio de Indicação ao Ministério da Saúde, sugerindo a incorporação do medicamento **“Nusinersena (Spinraza)” para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal no Sistema Único de Saúde - SUS.**

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 Ministério da Saúde a Indicação anexa, sugerindo a incorporação do medicamento **“Nusinersena (Spinraza)”** para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal no Sistema Único de Saúde - SUS.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputada **POLICIAL KATIA SASTRE**
PR/SP



INDICAÇÃO Nº , DE 2019
(Da Sra. POLICIAL KATIA SASTRE)

Sugere a incorporação do medicamento
“Nusinersena (Spinraza)” para tratamento da
Atrofia Muscular Espinhal no Sistema Único de
Saúde - SUS.

Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde:

A Atrofia Muscular Espinhal (AME), é uma doença genética que atinge 1 em cada 10.000 recém nascidos sendo a segunda doença neurodegenerativa com herança autossômica recessiva, fatal na infância. Essa atrofia é considerada a causa genética mais comum de mortalidade infantil.

Caracterizada por causar fraqueza e atrofia muscular progressiva, a AME prejudica os movimentos voluntários mais simples como segurar a cabeça, sentar, andar, deglutir e respirar. A tipo I, conhecida como doença de Werdnig-Hoffmann, é a versão mais grave que se manifesta entre o nascimento e os seis meses de vida. Seus sintomas têm início precoce e a falta de um diagnóstico adequado reduz e muito a expectativa de vida desses bebês.

De acordo a Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal (Abrame), no Brasil surgem cerca de 300 novos casos por ano da AME Tipo I. No país, o tratamento clínico é focado em evitar e tratar as infecções respiratórias, os distúrbios gastrointestinais e nutricionais, e as alterações ortopédicas (osteopenia, contratura muscular, desvios da coluna e fraturas).

Em dezembro de 2016, o nusinersena conhecido comercialmente como spinraza, tornou-se o primeiro medicamento aprovado no tratamento desse transtorno. É um medicamento administrado diretamente no sistema nervoso central e nos tecidos periféricos. Em ensaios clínicos, o medicamento interrompeu a progressão da



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Gabinete da Deputada Policial KÁTIA SASTRE PR/SP

doença. Em cerca de 60% das crianças afetadas pela atrofia muscular espinhal tipo 1, a droga também melhorou significativamente a função motora.

Após cinco anos de testes realizados pela Agência Reguladora de remédios e alimentos nos Estados Unidos com a nova substância, os resultados mostraram que muitas das crianças submetidas às pesquisas voltaram a respirar sem ajuda de aparelhos, a deglutir e a se sentar sozinhas.

Essa droga inovadora, para os pais, passou a ser a tão sonhada cura de uma doença que parece não ter solução. Porém, a restrição imposta pelo preço elevado desses medicamentos, sentencia esses pequenos cidadãos que não possuem recursos suficientes para a aquisição do produto precocemente à morte.

Como forma de amenizar essa restrição e na esperança do aumento de sobrevida além da expectativa de vida esperada para crianças com a doença, apresento sugestão, para a **incorporação do medicamento Nusinersena, nome comercial Spinraza, no Sistema Único de Saúde.**

Vale salientar, por oportuno, que a saúde é um direito universal e deve ser garantido, nos termos do art. 196 da Constituição Federal, pelo Estado, mediante o desenvolvimento de políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças. As ações e serviços públicos de saúde devem ser direcionados para a promoção, proteção e recuperação da saúde.

Por isso, considero tal sugestão meritória para a saúde e desenvolvimento dessas crianças que possuem a Atrofia Muscular Espinhal, buscando principalmente quebrar o paradigma de que a AME é uma sentença de morte.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputada **POLICIAL KATIA SASTRE**
PR/SP