

## REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , DE 2019

(Da Sra. Deputada REJANE DIAS)

Requer que sejam solicitadas informações ao Ministro da Saúde sobre a disponibilização do medicamento Nusinersena (Spinraza) na relação nacional de medicamentos essenciais (Rename) para pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Senhor Presidente,

Requeiro a V. Ex<sup>a</sup>., com base no art. 50 da Constituição Federal, e na forma dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno que, ouvida a Mesa, sejam solicitadas informações ao Sr. Ministro da Saúde, no sentido de esclarecer esta Casa quanto à Portaria de incorporação do medicamento nusinersena – SPINRAZA na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais do Sistema Único de Saúde. O remédio passará a ser distribuído gratuitamente, para pacientes com amiotrofia muscular espinhal – AME, abordando mais especificamente, as seguintes questões:

- Quantas doses do medicamento serão disponibilizadas para o Brasil e, particularmente, para o Estado do Piauí?
- Qual motivo técnico pelo qual pacientes com traqueostomia **não foram incluídos** na incorporação do medicamento?
- Quais medidas estão sendo utilizadas para incluir esses pacientes?

- Qual a estimativa de pacientes com AME, traqueostomizados, no Brasil e, em particular, no Estado do Piauí?
- Há outros recortes de pacientes com AME que também não foram incluídos na Portaria?
- Que medidas estão sendo utilizadas para evitar filas nas unidades de saúde que irão proceder com a medicação?

## JUSTIFICAÇÃO

A atrofia muscular espinhal (AME) 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. A doença é classificada em três grupos com base na idade de início e curso clínico.

O remédio indicado para atrofia muscular espinhal (AME) tem um tratamento que custa R\$ 1,3 milhão por paciente ao ano. Portanto, são medicamentos de alto custo para um paciente com menor poder aquisitivo.

O Ministério da Saúde deu início ao processo de compra do spinraza para atender 13 ações judiciais em dezembro de 2017. À época, o preço do medicamento oferecido ao Ministério da Saúde para o tratamento da AME era de R\$ 420 mil por ampola. Com a regularização, a expectativa era de chegar a R\$ 209 mil por ampola.

Pelo menos 13 milhões de brasileiros têm doenças raras, como a AME. Desde 2014, quando o País adotou a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, 22 medicamentos para doenças raras foram incorporados ao SUS.

Considerando a importância destas questões, pedimos a este Ministério que as esclareça assim que possível, permitindo a esta Casa ficar a par das informações corretas, a fim de atuar pela saúde de nossa população.

Sala das Sessões, em        de        de 2019.

**Deputada REJANE DIAS**