



CÂMARA DOS DEPUTADOS

COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO N° _____ DE 2019

(Da Sra Carmen Zanotto e Sr. Eduardo Barbosa)

*Requer o envio de convite ao Senhor **DENIZAR VIANNA Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, do Ministério da Saúde**, para apresentar os encaminhamentos a partir da Portaria SCTIE/MS 24 de 24 abril de 2019 que “trata sobre a disponibilização do medicamente Spiranza, utilizado por pacientes com AME- Atrofia Muscular Espinal”, em especial sobre a viabilidade da incorporação do Spinraza na modalidade de compartilhamento de risco, o que incluiria também pacientes com AME tipo 2 (início dos sintomas entre 7 e 18 meses de vida) e tipo 3 (início dos sintomas antes dos 3 anos de vida e 12 anos incompletos).*

Senhor Presidente,

Nos termos do Art. 255 combinados com o Art. 117 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro que seja encaminhado convite ao Senhor **DENIZAR VIANNA Secretário de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos, do Ministério da Saúde**, para apresentar os encaminhamentos a partir da Portaria SCTIE/MS 24 de 24 de abril de 2019 que “trata sobre a disponibilização do medicamente Spiranza, utilizado por pacientes com AME- Atrofia Muscular Espinal”, em especial sobre a viabilidade da incorporação do Spinraza na modalidade de compartilhamento de risco, o que incluiria também pacientes com AME tipo 2 (início dos sintomas entre 7 e 18 meses de vida) e tipo 3 (início dos sintomas antes dos 3 anos de vida e 12 anos incompletos), **no tempo que antecede o quórum para a reunião deliberativa no âmbito desta Comissão.**

JUSTIFICATIVA



CÂMARA DOS DEPUTADOS

As Doenças Raras são uma das grandes preocupações dos parlamentares que atuam na defesa das pessoas com Doenças Raras e Deficiência. Nos últimos anos foram inúmeras audiências públicas realizadas com a participação efetiva dos familiares, associações, especialistas e representantes dos governos.

A Atrofia Muscular Espinal (AME) é uma doença genética degenerativa que afeta os movimentos mais simples como sentar, andar e respirar, impedindo que bebês, crianças e adultos tenham uma vida normal, necessitando de respiradores e cadeiras de rodas, envolvendo uma extensa rede de atendimento.

A assinatura da Portaria Nº 24, DE 24 DE ABRIL DE 2019, pelo Ministério da Saúde representa um passo para reduzir o sofrimento das famílias, pois o acesso à medicação era somente por ação judicial ou por campanhas solidárias. Cada dose do medicamento na compra privada custa em média R\$ 364 mil, são necessárias seis doses, totalizando mais de R\$ 2 milhões. No segundo ano, passam a ser de três a quatro doses, um custo impraticável para os familiares.

Uma das formas de reduzir o preço foi à busca pela redução dos impostos. Há um ano, solicitamos ao então governador de SC à época, Eduardo Moreira, redução de tributos como o ICMS. Mas a luta não havia terminado, era apenas um passo até a incorporação pelo SUS.

Como parlamentar, e como cidadã, eu ainda tenho dificuldades para entender a lógica do mercado. Para as compras feitas pelas famílias o preço do medicamento fica em média R\$360 mil, para o Ministério da Saúde a compra é efetivada por R\$211 mil para atender as ações judiciais de sua competência, e em Santa Catarina, por exemplo, a compra é feita por R\$ 287mil.

Enfim, temos certeza que dentro do prazo de 180 dias, determinado pela portaria do Ministério da Saúde, a vida dos familiares e pacientes com AME tipo 1 ficará um pouco mais leve, e os pacientes com AME tipo 1 dependentes de ventilação mecânica e tipo 2 e 3, deverão estar assegurados pelo tipo de contrato feito pelo Ministério da Saúde que é de “**responsabilidade compartilhada**” ou “**modalidade de risco**” onde o



CÂMARA DOS DEPUTADOS

governo irá fazer o acompanhamento através dos centros de referência, e caso a medicação não apresente resultado o governo não irá pagar o medicamento.

Nossa jornada continua. Não tenho dúvida que é desumano as famílias enfrentarem várias batalhas todos os dias: a batalha do assistir, do prover, do ser família, e a batalha da busca do recurso. Ainda há muito a ser feito para dar melhores condições ao paciente com AME. E assim faremos, lutamos por vidas, e esta luta não tem fim. Vencemos apenas uma etapa.

Dessa forma tendo em vista o disposto no art.1º da referida Portaria: “*Art. 1º Fica incorporado o nusinersena para atrofia muscular espinhal 5q tipo I, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, para pacientes com diagnóstico genético confirmatório que não estejam em ventilação mecânica invasiva permanente*”, **propomos convidar o Senhor Denizar Vianna, Secretário de Ciencia, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde**, para explanar sobre a viabilidade da incorporação do Spinraza na modalidade de compartilhamento de risco, o que incluiria também pacientes com AME tipo 2 (início dos sintomas entre 7 e 18 meses de vida) e tipo 3 (início dos sintomas antes dos 3 anos de vida e 12 anos incompletos).

Sala da Comissão, de de 2019.

**Deputada Carmen Zanotto
CIDADANIA/SC**

**Deputado Eduardo Barbosa
PSDB - MG**