

**REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº           , DE 2019**  
**(Do Sr. Mário Heringer)**

*Requer informações ao senhor Luiz Henrique Mandetta, Ministro de Estado da Saúde, sobre os centros de referência em assistência aos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA.*

Senhor Presidente,

Com fundamento no art. 50, §2º, da Constituição Federal, combinado com o art. 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro, ouvida a Mesa, sejam solicitadas ao Senhor Luiz Henrique Mandetta, Exmo. Ministro de Estado da Saúde, as seguintes informações sobre os centros de referência em assistência aos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA existentes no País:

1. Quantos, quais são e onde se localizam os centros de referência em assistência aos portadores de ELA;
2. Todos os centros de referência em assistência aos portadores de ELA pertencem ao SUS e prestam atendimento gratuito para tratamento e avaliação diagnóstica, inclusive com exames laboratoriais, de ressonância magnética, eletroneuromiografia e testes genéticos;
3. Os centros de referência em assistência aos portadores de ELA providenciam transporte facilitado aos pacientes para fins de avaliação, diagnóstico e tratamento;
4. O SUS, por meio dos centros de referência em assistência aos portadores de ELA, arca com as despesas de testes genéticos pré-gestacionais para ELA8;
5. Todos os pacientes diagnosticados em centros de referência em assistência aos portadores de ELA, com prescrição de RILUZOL, recebem frequente e gratuitamente o medicamento;

6. Há registro recente de atraso/suspensão de dispersão do medicamento RILUZOL no País;
7. Quais as principais queixas recebidas pela Ouvidoria do Ministério da Saúde/SUS sobre os centros de referência em assistência aos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA.

## **JUSTIFICAÇÃO**

A Portaria MS nº 913, de 25 de novembro de 2002, que aprova o “PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS – ESCLEROSE LATERAL AMIOTÓFICA – Riluzol”, define a esclerose lateral amiotrófica (ELA) como

“um distúrbio neurodegenerativo de origem desconhecida, progressivo e associado à morte do paciente em um tempo médio de 3 a 4 anos. Sua incidência estimada é de 1 a 2,5 indivíduos portadores para cada 100.000 habitantes/ano, com uma prevalência de 2,5 a 8,5 por 100.000 habitantes.”

A mesma Portaria assevera que

“Estudos clínicos controlados demonstram a eficácia do riluzol em reduzir a progressão da doença e aumentar a sobrevida dos pacientes, especialmente nos estágios iniciais da doença<sup>1,2</sup>”.

Em seu item 4, a mencionada Portaria estabelece como critérios de inclusão no Protocolo de tratamento:

Os pacientes deverão ser avaliados e ter seu diagnóstico realizado em Centro de Referência em Assistência aos Portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica.

Para inclusão neste protocolo de tratamento, os pacientes deverão apresentar todos os itens abaixo:

Ter diagnóstico de ELA definida, provável ou provável com apoio laboratorial pelos critérios da Federação Mundial de Neurologia, revisados em 1998 (Critérios de EL Escorial) 4-6;

Cumpre-me, na qualidade de defensor da causa da Esclerose Lateral Amiotrófica, conhecer as condições de oferta dos serviços públicos de saúde para os portadores de ELA e aqueles que buscam avaliação diagnóstica da doença. É imprescindível saber quantos, quais são e onde se localizam os centros de referência em assistência aos portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica, porque é apenas a partir deles que pode ser apresentado diagnóstico válido para a dispersão do medicamento Riluzol. Além disso, é preciso que conheçamos as condições de oferta dos serviços terapêuticos e diagnósticos nesses centros, bem como a situação de dispersão do Riluzol no País.

Nosso objetivo com o presente Requerimento de Informações é mapear os serviços oferecidos à população com suspeita ou diagnóstico de ELA, para futura elaboração de propositura legislativa, se cabível.

Sala das Sessões, em        de        de 2019.

Deputado **Mário Heringer**  
**PDT/MG**