

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

Requer informações ao senhor Luiz Henrique Mandetta, Ministro de Estado da Saúde, sobre o impacto financeiro da inclusão do exame pré-natal de Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA no Sistema Único de Saúde – SUS.

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, seja solicitada ao Senhor Luiz Henrique Mandetta, Exmo. Ministro de Estado da Saúde, informação sobre impacto financeiro da inclusão dos testes pré-natais para Esclerose Lateral Amiotrófica de origem genética – ELA8 no Sistema Único de Saúde – SUS.

JUSTIFICAÇÃO

Considerando que a Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA é

“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.” (Portaria MS nº 913, de 25 de novembro de 2002).

Considerando que a ELA de origem genética, tratada doravante por ELA8, acomete entre 5 e 10% da população total portadora de ELA, sendo que 50% dos casos concentram-se onde já há a doença manifesta na família, só sendo efetivos nesses casos.

Considerando que a herança genética para ELA8 é dominante, resultando numa probabilidade genética de 50% da população que já manifesta os sintomas da doença.

Considerando que o padrão de herança genética mais comum da ELA8 é a autossômica dominante, com probabilidade semelhante de herança genética entre homens e mulheres.

Considerando que o teste genético pré-natal só é realizado no Brasil, atualmente, pelo Laboratório de Testes Genéticos do Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e Células-Tronco da Universidade de São Paulo – USP, a um custo de mercado de R\$ 1.390,00 (hum mil trezentos e noventa reais), com tempo de espera de 2 a 3 meses, e detecção do gene VAPB.

Considerando que o teste genético pré-natal para ELA8 ajuda a família a investigar e diagnosticar mais precocemente a doença e assim trata-la também precocemente, ampliando a sobrevida do portador.

Apresentamos o presente Requerimento de Informações com o objetivo de obter do Ministério da Saúde uma estimativa de custos para o caso de inclusão do teste genético para ELA8 no rol de exames genéticos fomentados pelo SUS, para futura elaboração de proposta legislativa.

Sala das Sessões, em de de 2019.

Deputado **Mário Heringer**
PDT/MG