



CÂMARA DOS DEPUTADOS

INDICAÇÃO N.º 1.286, DE 2020
(Do Sr. Otto Alencar Filho)

Sugere ao Ministério da Saúde a incorporação do princípio ativo onasemnogene abeparvovec - xioi do medicamento responsável pelo combate à doença atrofia muscular espinhal – AME, na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME, para o uso padronizado no Sistema Único de Saúde.

DESPACHO:
PUBLIQUE-SE. ENCAMINHE-SE.

PUBLICAÇÃO INICIAL
Art. 137, caput - RICD

Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde,

A atrofia muscular espinhal - AME é uma doença rara e de extrema gravidade. Ela é causada pela alteração de uma proteína necessária para os neurônios ligados ao movimento dos músculos. A AME produz atrofia progressiva dos músculos, dificultando a condição de movimentação das pessoas acometidas por essa grave enfermidade.

Segundo a Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA, entre 45% e 60% das crianças acometidas com esta doença desenvolvem a forma mais grave (tipo 1).

O princípio ativo onasemnogene abeparvovec-xioi comercializado sob a marca Zolgensma é conhecido como o medicamento mais caro do mundo, custando inacreditáveis US\$ 2,1 milhões, cerca de R\$ 12 milhões. Esse medicamento é usado para tratar crianças com a AME e recebeu recentemente registro da ANVISA, permitindo que seja comercializado no Brasil. O medicamento é produzido pela *Suíça Novartis* e promete neutralizar em crianças de até dois anos os efeitos da atrofia muscular espinhal, doença rara que pode causar a morte antes dessa idade.

O Zolgensma é pioneiro no tratamento genético da doença, capaz de reparar genes do DNA do paciente. Apesar de ser um medicamento novo, estudos revelaram que os pacientes que receberam a medicação tiveram grandes avanços nos marcos iniciais do desenvolvimento neurológico. Assim, é de suma importância o incentivo à produção do seu princípio ativo, cujo medicamento custa milhões, inviabilizando a cura dos pacientes.

Esperamos um olhar mais atento do poder público para essa pauta. Sabidamente, a inclusão do princípio ativo do Zolgensma na lista de medicamentos do RENAME garantirá a sobrevivência de inúmeros pacientes que convivem com a AME, trará esperança para as famílias que pouco podem fazer para garantir um tratamento digno para os seus enfermos.

Dessa forma, na certeza da oportunidade e mérito da proposta hora apresentada e da convergência de esforços para beneficiar as inúmeras crianças acometidas por esta enfermidade tão grave, esperamos receber em breve um retorno positivo do Ministério da Saúde.

Sala das Sessões, em de dezembro de 2020.

Deputado **Otto Alencar Filho**

FIM DO DOCUMENTO