



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO N.º , DE 2021.

Requer que seja realizada audiência pública para discutir a incorporação do medicamento nusinersena (Spinraza), que trata a Atrofia Muscular Espinal (AME) tipos II e III, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Senhor Presidente,

Nos termos dos artigos 255 e 256 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, REQUEIRO a Vossa Excelência, ouvido o Plenário desta Comissão, que seja realizada reunião de audiência pública para discutir sobre a incorporação do medicamento nusinersena (Spinraza) para o tratamento de AME tipos II e III, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Sugerimos que sejam convidados:

- a) Hélio Agnotti Neto (Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde).
- b) Vania Cristina Canuto Santos (Diretora da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – Conitec).
- c) Luana Souto Barros (Fisioterapeuta)
- d) Tamara Braga (Fonoaudiologista)
- e) Ana Luisa (paciente com AME)
- f) Juliana Gurgel (Neuropediatra)



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Eduardo da Fonte

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD210564702600>



* C D 2 1 0 5 6 4 7 0 2 6 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

- g) Fernanda Batista (Vice-Presidente da Associação dos Amigos da Atrofia Muscular Espinhal – AAME)
- h) Viviane Guimarães (Advogada)

Apresentação: 07/05/2021 19:43 - CSSF

REQ n.147/2021

JUSTIFICATIVA

No dia 19 de março de 2021, o Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do Ministério da Saúde convocou audiência pública para ouvir a sociedade sobre a proposta de incorporação do nusinersena para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipos II e III (início tardio). O medicamento foi avaliado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) e teve recomendação final de não incorporação ao SUS.¹

A AME é uma doença genética que interfere na capacidade do corpo em produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. Sem ela, estes neurônios morrem e os pacientes perdem progressivamente o controle e força musculares. A doença é degenerativa e não possui cura. Possui 4 subtipos, variando pela idade de início dos sintomas. Por ser rara, a incidência é de 1 caso para cada 6 a 11 mil nascidos vivos. O SUS oferta o nusinersena para pacientes com o tipo I, considerada a forma mais grave e comum da doença.

Importante ressaltar que, desde abril de 2019, quando o medicamento foi incorporado ao SUS por meio da Portaria do Ministério da Saúde nº 24/SCTIE/MS, de 24 de abril de 2019, apenas foi previsto para o tratamento de AME tipo I. Ou seja, os demais tipos de AME ficaram inicialmente desassistidos.

Após reclames das famílias afetadas, o Ministério da Saúde, por meio da portaria PORTARIA Nº 1.297, DE 11 DE JUNHO DE 2019, instituiu o projeto piloto de acordo de compartilhamento de risco para incorporação do medicamento Spinraza (nusinersena) para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipos II e III no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.²

¹ <http://conitec.gov.br/ultimas-noticias-3/ministerio-da-saude-realizou-audiencia-publica-sobre-proposta-de-incorporacao-do-nusinersena-para-ame-tipos-ii-e-iii>

² <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-n-1.297-de-11-de-junho-de-2019-163114948>



* C D 2 1 0 5 6 4 7 0 2 6 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Gabinete do Deputado Eduardo da Fonte

Vídeos publicados nas redes sociais, bem como ofício de associações enviado ao nosso gabinete, relatam o sucesso da medicação Spinraza (Nusinersena) para o tratamento da Atrofia Muscular Espinal (AME) tipos II e III.³

No entanto, mesmo após todos os resultados positivos do tratamento, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) expediu recomendação final de não incorporação ao SUS.

Portanto, por ser matéria da mais alta relevância para o tratamento da saúde de milhares de brasileiros, é imprescindível que seja discutida no âmbito de uma comissão especial.

Sala das Sessões, em 07 de maio de 2021.

Deputado EDUARDO DA FONTE
PP/PE

³ https://www.instagram.com/aame_amigosdaame/?hl=pt-br



* C D 2 1 0 5 6 4 7 0 2 6 0 0 *