



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 Espinhal (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).

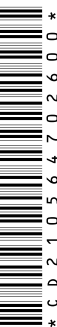
b) Vania Cristina Canuto Santos (Diretora da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – Conitec).

c) Luana Souto Barros (Fisioterapeuta)

d) Tamara Braga (Fonoaudiologista)

e) Ana Luisa (paciente com AME)

f) Juliana Gurgel (Neuropediatra)





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)

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

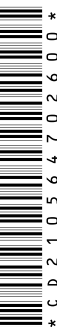
A AME é uma doença genética que interfere na capacidade do corpo em produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. Sem ela, estes neurônios morrem e os pacientes perdem progressivamente o controle e força musculares. A doença é degenerativa e não possui cura. Possui 4 subtipos, 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>





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 Espinhal (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 de 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

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Eduardo da Fonte

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

