

COMISSÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
REQUERIMENTO Nº /2021
(Da Sr^a. **REJANE DIAS**)

Requer a realização de Audiência Pública para debater o tratamento da amiloidose hereditária (PAF-TTR) no Brasil.

Senhora Presidente,

Nos termos do art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requiero a Vossa Excelência, ouvido o colegiado desta comissão, a realização de Audiência Pública para debater o tratamento da amiloidose hereditária (PAF-TTR) no Brasil.

Para esta finalidade sugerimos que sejam convidados:

1. Monica Vieira Aderaldo - Presidente da Federação das Associações de Doenças Raras do Norte, Nordeste e Centro-Oeste (Fedrann);
2. Romilson Volotão - Secretário Executivo da Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED);
3. Hélio Angotti Neto - Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos (SCTIE) do Ministério da Saúde;
4. Liana Claudia Uriarte Ferronato - Presidente da Associação Brasileira de Paramiloidose (ABPAR);
5. Maria Amélia de Oliveira Costa - Coordenadora de Epidemiologia da Secretaria de Estado da Saúde do Piauí;
6. Representante da PTC Therapeutics;

JUSTIFICAÇÃO

A amiloidose hereditária (PAF-TTR) é uma doença genética rara, multissistêmica, progressiva, debilitante e fatal. A PAF-TTR está associada a



uma expectativa de vida média de apenas dez anos desde o início dos sintomas se não tratada a causa subjacente.

O tratamento pode retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Atualmente, no Brasil, o transplante de fígado ou a farmacoterapia com Tafamidis são as únicas estratégias terapêuticas disponíveis para o tratamento da doença. No entanto, o transplante de fígado não é comumente realizado devido à escassez de doadores e às possíveis complicações, principalmente durante estágios não iniciais da doença.

O medicamento Tafamidis Meglumina está registrado em quarenta e um países e, em quarenta deles, com indicação terapêutica apenas para o estágio inicial da PAF-TTR. Apenas no Brasil, a aprovação obtida junto à Anvisa considera o medicamento para os estágios inicial e intermediário.

Já a análise técnica feita pela CONITEC determinou que a incorporação do Tafamidis Meglumina no SUS limita-se ao tratamento do estágio inicial da doença, não existindo, portanto, até a presente data, tratamento disponível para os pacientes em estágio intermediário.

Por esses motivos, torna-se necessário o debate sobre terapias alternativas para o tratamento da amiloidose hereditária PAF-TTR. A falta de medicamentos para os estágios não iniciais da doença ocasiona um prejuízo no tratamento da PAF-TTR e na necessidade evidente dos pacientes no estágio intermediário da doença, inviabilizando a inclusão de novos tratamentos no Brasil, tolhendo aos pacientes a oportunidade de uma terapia efetiva para diminuir a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos mesmos e de seus familiares.

Conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação deste requerimento e a realização deste importante debate para os pacientes de PAF-TTR no Brasil.

Sala da Comissão, em de maio de 2021.

Deputada **REJANE DIAS**

PT-PI

