

REQUERIMENTO Nº , DE 2021
(COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA)

Requer o envio de Indicação ao Poder Executivo, sugerindo ao Ministro da Saúde a agilidade na liberação do tratamento para Lipofuscinose Ceróide Neuronal (CLN2) – também conhecida como Doença de Batten Infantil Tardia ou Doença de Jansky-Bielschowsky – e, conseqüentemente, o fornecimento pelo Estado.

Senhor Presidente,

Nos termos do art. 113, inciso I e § 1º, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a V. Ex^a. que seja encaminhada ao Poder Executivo a Indicação anexa, sugerindo ao Ministro da Saúde agilidade na liberação do tratamento para Lipofuscinose Ceróide Neuronal (CLN2) – também conhecida como Doença de Batten Infantil Tardia ou Doença de Jansky-Bielschowsky – e, conseqüentemente, o fornecimento pelo Estado.

Sala das Sessões, em 29 de junho de 2021.

Deputada **REJANE DIAS**
Presidente da CPD



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Rejane Dias
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD210660957300>



INDICAÇÃO Nº , DE 2021
(COMISSÃO DE DEFESA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA)

Sugere ao Ministro da Saúde agilidade na liberação do tratamento para Lipofuscinose Ceróide Neuronal (CLN2) – também conhecida como Doença de Batten Infantil Tardia ou Doença de Jansky-Bielschowsky – e, conseqüentemente, o fornecimento pelo Estado.

Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde:

A Lipofuscinose Ceróide Neuronal (CLN2) – também conhecida como Doença de Batten Infantil Tardia ou Doença de Jansky-Bielschowsky – é uma doença genética rara, autossômica recessiva, que se caracteriza pelo depósito de lipopigmento auto fluorescente nos neurónios e em outras células. É causada pela deficiência da enzima tripeptidyl peptidase1 (TPP1), o que gera um acúmulo de pigmento lipídico dentro dos lisossomos dos neurônios e acarreta danos degenerativos nessas células e na retina.

Os sintomas são progressivos e incapacitantes. A doença se manifesta entre os dois e quatro anos de idade de crianças previamente saudáveis, que então passam a ter convulsões e declínio na linguagem. Rapidamente, evoluem para declínio motor, linguístico, cognitivo e visual no período de quatro a seis anos.

Essa doença afeta entre 1.200 e 1.600 crianças em todo o mundo. No Brasil, temos conhecimento de catorze crianças diagnosticadas e que lutam pelo seu tratamento – que já existe, mas ainda não está disponível no Sistema Único de Saúde (SUS). O tratamento – feito com o fármaco **BRINEURA** – evita o avanço da patologia nos portadores de CLN2, que na grande maioria são crianças que não chegarão à segunda década de vida.



Infelizmente, muitas dessas crianças não vão poder esperar pela burocracia e vão à óbito prematuramente. Por esse motivo, excelentíssimo senhor Ministro, destaco que, no dia 19 de maio deste ano, foi protocolado junto à Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) o dossiê pedindo a incorporação desse tratamento ao nosso sistema de saúde. A medicação já possui registro na ANVISA e na CEMED, no entanto, ainda não possui protocolo clínico na CONITEC.

Diante desta doença devastadora, as crianças não podem esperar, pois a progressão é muito rápida. Por isso a urgência e o desespero das famílias por um posicionamento a respeito do andamento e de quais procedimentos já foram realizados no tocante à incorporação desse fármaco no SUS.

Essa é a esperança de catorze famílias brasileiras que esperam agilidade para fazer justiça a essas crianças. Diante do que foi exposto, solicito a sensibilidade do excelentíssimo Ministro e esperamos a análise e presteza desse comitê.

Sala das Sessões, em 29 de junho de 2021.

Deputada **REJANE DIAS**
Presidente da CPD

