



Câmara dos Deputados

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA – CSSF

REQUERIMENTO Nº

Solicita realização de Audiência Pública para discussão dos Projetos de Lei 1531/2021 e 5253/2020 que garantem, à pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tratamento oferecido pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

Prezados Senhores,

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos do art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de reunião de Audiência Pública nesta Comissão de Seguridade Social e Família, para discutir os Projetos de Lei 1531/2021 e 5253/2020 que visam garantir à pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME) o direito de receber, gratuitamente, terapia gênica de alto custo oferecida pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Para contribuir com a discussão desse tema, solicito que sejam convidados:



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Lucas Redecker e outros
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD217813754600>



1) Adriana Haas Villas Boas - Coordenadora-Geral das Pessoas com Doenças Raras
Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.
e-mail: adriana.haas@mdh.gov.br; Telefone: (61) 2027-3147.

2) Carina Galvão Freitas - Movimento ZOLGENSMA para TODOS.
e-mail: mzolgensmaparatodos@gmail.com; Telefone: (19) 99647-0778.

3) Diovana Loriato – Diretora do Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal – INAME.
e-mail: dloriato@iname.org.br; Telefone: (27) 99927-6905.

4) Dr. Luis Cláudio Lemos Correia – CONASS
e-mail: luis.correia@conass.org.br Telefone: (71) 9971-1032.

5) Dra. Vanessa Van Der Linden Mota, Neurologista Pediátrica
Telefone: (81) 9641-7134.

6) Dra. Adriana Banzatto Ortega, Neurologista Pediátrica
e-mail: adriana.banzatto@gmail.com Telefone: (41) 9904-2348.

7) Romilson de Almeida Volotão – Secretário Executivo da CMED
e-mail: cmед@anvisa.org.br; Telefone: (61) 3462-4068.

8) Vania Cristina Canuto Santos - Diretora de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde – DGITS- Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde- CONITEC.
e-mail: conitec@antigo.saude.gov.br Telefone: (61) 3315-2848/3854.

9) Talita Daiane Souza Roda – Mãe da Marina, criança que tem Atrofia Muscular Espinhal (AME) e recebeu o Zolgensma como tratamento.
e-mail: Talita.roda@gmail.com Telefone: (11) 97071-1717.

10) Dr. Edmar Zanoteli- Hospital Israel Albert Einstein
e-mail: zanoteli@terra.com.br; Telefone: (11) 97515-7219.



11) Prof. Augusto Guerra- UFMG

e-mail: augustoguerramg@gmail.com Telefone:(31) 99182- 1557.

Apresentação: 23/08/2021 22:47 - CSSF

REQ n.286/2021

JUSTIFICAÇÃO

O Projeto de Lei 1531/2021 ao qual sou relator, possibilita que o portador de AME receba, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), de modo universal, gratuito e oportuno, terapia gênica, ou seja, receba um tratamento digno oferecido pelo Poder Público. O PL 5253/2020 assegurada a inclusão e a presença obrigatória na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME, do medicamento ZOLGENSMA.

A AME é uma doença genética que impede o corpo de produzir uma proteína considerada essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. Com a falta de proteína os neurônios morrem e o portador vai perdendo o controle e força musculares, ficando incapacitados de se moverem, engolirem e por muitas vezes não conseguem respirar. Para o tratamento da AME existe Zolgensma que é o remédio capaz de reativar as funções nervosas, possibilitando que o organismo volte a produzir as [proteínas](#) e que garantem a saúde dos neurônios motores.

Nessa perspectiva, importa mencionar que a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) autorizou, em 2020, o registro do Zolgensma para o tratamento de pacientes pediátricos diagnosticados com AME do tipo 1, com até 2 anos de idade. Apesar da disponibilidade do produto e de sua comprovada eficácia, o medicamento é o mais caro do mundo, é comercializado atualmente por cerca de R\$ 12 milhões, ou seja, o preço do medicamento inviabiliza o tratamento.

Por todo exposto, demonstrada a relevância dessa pauta é que proponho Audiência Pública na Comissão de Seguridade Social e Família, para ouvir



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Lucas Redecker e outros

Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD217813754600>

* C D 2 1 7 8 1 3 7 5 4 6 0 0 *

os representantes do Poder Público, instituições, médicos, associações de doentes e familiares, para que possamos debater o assunto e permitir que o tratamento seja oferecido pelo Sistema Único de Saúde de forma gratuita.

Sala de Comissão, em de Agosto de 2021

LUCAS REDECKER
Deputado Federal
PSDB/RS

Apresentação: 23/08/2021 22:47 - CSSF

REQ n.286/2021



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Lucas Redecker e outros
Para verificar as assinaturas, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD217813754600>





Requerimento **(Do Sr. Lucas Redecker)**

Solicita realização de Audiência Pública para discussão dos Projetos de Lei 1531/2021 e 5253/2020 que garantem, à pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tratamento oferecido pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

Assinaram eletronicamente o documento CD217813754600, nesta ordem:

- 1 Dep. Lucas Redecker (PSDB/RS)
- 2 Dep. Adriana Ventura (NOVO/SP)

