

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA - CSSF

REQUERIMENTO Nº

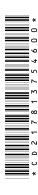
Solicita realização de Audiência Pública para discussão dos Projetos de Lei 1531/2021 e 5253/2020 que garantem, à pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tratamento oferecido pelo Sistema Único de Saúde – SUS.

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:





- 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.

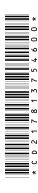
e-mail: dloriato@iname.org.brn; Telefone: (27) 99927-6905.

- 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.banzzatto@gmail.com Telefone: (41) 9904-2348.
- 7) Romilson de Almeida Volotão Secretário Executivo da CMED e-mail: cmed@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.

JUSTIFICAÇÃO

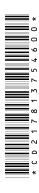
O Projeto de Lei 1531/2021 ao qual sou relator, possibilita que o portador de AME receba, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), de modo universal, gratuito e oportuno, terapia gênica, ou seja, receba um tratamento digno oferecido pelo Poder Público. O PL 5253/2020 assegurada a inclusão e a presença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





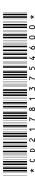
os representantes do Poder Público, instituições, médicos, associações de doentes familiares, para que possamos debater o assunto e permitir que o tratamento se ja oferecido pelo Sistema Único de Saúde de forma gratuita.

Sala de Comissão, em de Agosto de 2021

Sala de Comissão, em de Agosto de 2021

LUCAS REDECKER Deputado Federal PSDB/RS





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)

