

COMISSÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

REQUERIMENTO Nº _____, DE 2021

(Da Sra. Carla Zambelli)

Requer a realização de Audiência Pública nesta Comissão para conhecer, debater e propor soluções para renovação de Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) e incorporação de medicamento destinado ao tratamento de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Requer-se a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiência Pública no âmbito desta Comissão, acerca do tema "Assistência à pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME)", com o objetivo de divulgar, debater e criar mecanismos de apoio aos pacientes com esta patologia rara, inclusive para renovação de Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) e incorporação de medicamento destinado ao seu tratamento.

CONVIDADOS

1. Helio Angotti Neto

Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde (SCTIE)



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Carla Zambelli
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD218677389900>

2. Vania Canuto

Diretora do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde (DGITS/SCTIE)

3. Senadora Mara Gabrilli

Vice-Presidente da Frente Parlamentar Mista de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras

4. Dep. Fed. Marina Santos

Relatora do Projeto de Lei de Ampliação do Teste do Pezinho

5. Dra. Alexandra Prufer

Profa. Associada da UFRJ, MD, MsC, PhD / Pesquisadora principal do Centro de Pesquisa em Doenças Neuromusculares do Inst. de Pediatria da UFRJ

6. Laíssa "Guerreira" Silva

Paciente Testemunho

JUSTIFICATIVA

Apesar dos progressos observados no acesso ao tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME), os pacientes desta doença ainda enfrentam limitações diversas para o exercício do direito constitucional à saúde. Atualmente, depois da revisão do PCDT da patologia, os pacientes com os tipos de AME 2 e 3, acima de 12 anos, encontram-se excluídos do tratamento, assim como aqueles que possuem escoliose com ângulo de Cobb maior que 40 graus e/ou contraturas graves.

Em termos estatísticos, tal restrição do PCDT exclui cerca de 50% (cinquenta por cento) da população de AME 2 e 3. Além disso, na segunda



reunião do Conitec, realizada no dia 06/10, em que foi discutida a incorporação da medicação Ridisplam para pacientes de AME tipo 1, 2 e 3, foi registrado parecer favorável do órgão apenas para AME tipo 1, excluindo os pacientes do tipo 2 e 3.

Pelos motivos expostos, peço aos Nobres Colegas que aprovem o presente requerimento, com o objetivo de formularmos ferramentas para buscar a equidade no tratamento destes pacientes, resguardando o direito fundamental de acesso à saúde, previsto em nossa Constituição.

Sala das Comissões, em de de .

CARLA ZAMBELLI

Deputada Federal



Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Carla Zambelli
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD218677389900>

