

# 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 Gabrielli**

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 aprovelem 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

