



COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

REQUERIMENTO Nº , DE 2022
(Deputado **OSSESIO SILVA**)

Requer a Audiência Pública, no âmbito desta Comissão de Seguridade Social e Família, para debater o Projeto de Lei n.º 4208/2021, que dispõe sobre a inclusão do medicamento crizanlizumabe na lista RENAME, bem como sua disponibilização no Sistema Único de Saúde e nas farmácias populares.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, com supedâneo nos termos regimentais, ouvido o douto Plenário desta Comissão, seja realizada reunião de Audiência Pública, para debater o Projeto de Lei n.º 4208/2021, que dispõe sobre a inclusão do medicamento crizanlizumabe na lista RENAME, bem como sua disponibilização no Sistema Único de Saúde e nas farmácias populares.

Para tanto, solicitamos seja convidado a participar de referida audiência os seguintes convidados:

- Representante do Ministério da Saúde;
- Representante da Casa Civil da Presidência da República;
- Representante da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular – ABHH;
- Representante da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme – FENAFAL; e
- Representante da Associação Pro-Falcemicos.

O crizanlizumabe é um anticorpo monoclonal humanizado seletivo de IgG2 kappa que se liga à P-selectina com alta afinidade e bloqueia as interações com seus ligantes, indicado para reduzir a frequência de crises



vaso-oclusivas (CVOs) ou crises de dor em pacientes com doença falciforme para pacientes acima de 16 anos.

Segundo dados do Ministério da Saúde do Brasil, estima-se que existam cerca de 7 milhões de portadores do traço falciforme. Ainda de acordo com o ministério, existem entre 50 mil e 100 mil pacientes brasileiros diagnosticados com anemia falciforme no Brasil: cerca de 3.500 novos casos por ano, no entanto, os dados do PNTN mostram uma incidência ainda superior.

O diagnóstico precoce tem um papel central na abordagem dessas doenças, uma vez que podem ser tratadas adequadamente e as complicações evitadas ou reduzidas. Por se tratar de doenças crônicas e hereditárias, causam grande impacto sobre toda a família, que deve ser o foco da atenção médica. A abordagem adequada depende da colaboração de equipes multiprofissionais treinadas em centros de referência, da participação da família e da comunidade. Portanto, um programa voltado para as doenças falciformes deve incluir um forte componente de educação da comunidade e dos profissionais de saúde.

Quando diagnosticadas precocemente e tratadas adequadamente com os meios atualmente disponíveis e com a participação da família, a gravidade e a letalidade podem ser reduzidas expressivamente. O aconselhamento genético em um contexto de educação pode contribuir para reduzir sua incidência, tendo em vista, no entanto, que estas intervenções deverão sempre considerar os referenciais da bioética na abordagem de uma doença genética.

Desta forma, dada a importância do tema, requeiro a realização de uma audiência pública nesta douta Comissão, a fim de discutir com representantes do seguimento e a sociedade civil.

Sala das Comissões, de de 2022.

Deputado **OSSESIO SILVA**

