

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO Nº /2023 (Do Dep. Diego Garcia)

Requer a realização de Audiência Pública para discutir o Angioedema Hereditário, acesso a tratamento e importância de criação de um dia nacional de conscientização sobre a doença.

Senhor Presidente,

Requeiro, com fundamento no artigo 24, III, combinado com o artigo 255 do Regimento Interno, a realização de Audiência Pública para discutir o Angioedema Hereditário, acesso a tratamento e importância de criação de um dia nacional de conscientização sobre a doença.

Para participar dessa audiência pública sugiro os seguintes nomes:

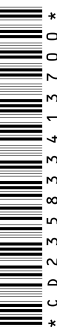
-- Grupo de Estudos Brasileiro em Angioedema Hereditário (GEBRAE)

- Associação Brasileira de Angioedema Hereditário (ABRANGHE)

- Secretaria de Atenção Especializada à Saúde do Ministério da Saúde (SAES/MS)

JUSTIFICAÇÃO

Angioedema Hereditário é uma doença genética rara e hereditária, causada pela deficiência ou mau funcionamento do inibidor de C1,



uma das proteínas do sistema de complemento (pertencente ao sistema imunológico). Os sintomas geralmente se iniciam na infância ou adolescência. Leva a inchaços em regiões variadas do corpo (mãos, pés, rosto, inclusive órgãos, etc). Nos casos mais graves pode levar ao edema e fechamento de glote, com risco de morte.

As causas que desencadeiam as crises são variadas: estresse, uso de medicamentos, ingestão de bebidas alcoólicas; uso de hormônios, tratamentos odontológicos e cirurgias, entre outros.

Não há padrão ou previsibilidade sobre a quantidade de crises (periodicidade/temporalidade) e quanto ao local de manifestação (mãos, pés, rosto, órgãos internos, trato respiratório, etc).

Diagnóstico demorado em razão da generalidade dos sintomas, que muitas vezes são confundidos com alergias. Pacientes em crise muitas vezes vão ao pronto socorro/emergência, e grande parte dos médicos não está preparada para o diagnóstico adequado. Estima-se que 1 em cada 20 mil ou 1 em cada 50 mil pessoas tenha a doença no Brasil. Além dos aspectos físicos, há vários fatores emocionais comprometidos na doença, que vão desde a falta de vontade de ir ao trabalho, ausência de estímulo para tentar progressões profissionais, depressão e, principalmente, o medo da morte por edema de glote.

Existem diversas alternativas terapêuticas específicas para angioedema hereditário, com duas vertentes:

- Tratamento de crise: destinados a controlar/cessar uma crise já ocorrente;
- Profilaxia: tratamento de longo prazo para reduzir/extinguir as crises ou tratamento de curto prazo para evitar a crise em situações específicas (p.ex., preparo para uma cirurgia).

Apesar da variedade de tratamento, o Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica (PCDT) para a doença contempla apenas uma opção de tratamento, a qual é indicada para tratamento do angioedema em crises e em profilaxia de longo prazo, muito embora o produto não possua indicação em bula para nenhuma das vertentes de tratamento da doença. Trata-se, portanto, de uma indicação *off label*.



Nesse contexto, a recomendação de tratamento do PCDT existente diverge das diretrizes brasileiras para o diagnóstico e tratamento do angioedema hereditário foram elaboradas por especialistas da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (ASBAI) em 2010 e atualizadas em 2017, com a ativa presença do Grupo de Estudos Brasileiro em Angioedema Hereditário (GEBRAEH). Dada a atualização de tratamentos, houve uma nova atualização em 2022 (Conheça no LINK).

Um dos maiores desafios para os pacientes de angioedema hereditário é a dificuldade no acesso aos medicamentos. Atualmente, no SUS, estão disponíveis apenas os derivados de hormônios andrógenos atenuados ou tratamento com plasma fresco. Tecnologias mais modernas não estão disponíveis, o que leva à judicialização do tratamento, incerteza para o paciente e ameaça a sustentabilidade do sistema público de saúde. Em 2022, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia do SUS (CONITEC) priorizou a atualização do PCDT de Angioedema Hereditário, no entanto, a matéria não tem previsão de ser pautada em Plenário.

A doença ainda é pouca conhecida pela população e muitas vezes até mesmo no âmbito da sociedade médica, em razão de seus sintomas serem comuns aos de outras doenças. Por esse motivo consideramos relevante discutir e avançar na criação do dia nacional de conscientização sobre angioedema no Brasil.

Sala da Comissão, em de de 2023.

DIEGO GARCIA
Deputado Federal
Republicanos/PR

