



PODER LEGISLATIVO
Câmara dos Deputados
Gabinete da Deputada Rosângela Moro

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº /2024

Requer que sejam prestadas, pela Exma. Sra. **Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima**, informações a respeito de providências que essa pasta deverá adotar, para o cumprimento da Portaria SCTIE/MS nº 172 de 6 de dezembro de 2022, que incorporou o medicamento Zolgensma, no âmbito do SUS.

Senhor Presidente,

Nos termos do art. 50, § 2º da CF e do art. 115, § 1º do RICD, apresento o presente requerimento de informações.

A Portaria SCTIE/MS nº 172, de 6 de dezembro de 2022, determinou a incorporação do fármaco Nasemnogeno Abeparvove – Zolgensma, indicado para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME).

Não obstante a publicação do ato normativo supracitado há mais de 11 meses, esse medicamento não tem sido disponibilizado aos beneficiários diretamente pelo SUS, fazendo com que os pacientes dependentes do medicamento tenham que judicializar a demanda para serem atendidos.

Conforme publicado em matéria do Metrôpoles¹, em 2/12/2024 e com base em dados extraídos, a partir da Lei de Acesso à Informação, o governo federal desembolsou R\$ 305 milhões em 2023 e mais R\$ 152 milhões, em 2024, decorrentes de ações judiciais.

Em outras palavras, um medicamento essencial para os portadores da AME e que já possui um ato normativo para garantir a sua disponibilização via SUS, só está chegando às mãos dos necessitados, pela via judicial.

¹ https://www.metrolopes.com/colunas/tacio-lorran/sus-zolgensma-governo-lula#google_vignette
Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br





PODER LEGISLATIVO

Câmara dos Deputados

Gabinete da Deputada Rosângela Moro

Apresentação: 02/12/2024 18:29:11.400 - MESA

RIC n.4423/2024

Nesse sentido e considerando a Portaria SCTIE/MS nº 172 de 6 de dezembro de 2022, que incorporou o medicamento Zolgensma, no âmbito do SUS, , encaminham-se para pasta da Saúde, os seguintes questionamentos:

- 1) **Quais providências de natureza administrativa, o Ministério da Saúde está adotando para cumprir a Portaria SCTIE/MS nº 172 de 6 de dezembro de 2022, que incorporou o medicamento Zolgensma, no âmbito do SUS e fornecer o medicamento aos beneficiários, excluída a via judicial?**
- 2) **Por que, passados mais de 11 meses da publicação da portaria supracitada, o Ministério da Saúde ainda não está fornecendo o fármaco Zolgensma, essencial para o tratamento de pacientes pediátricos até 6 meses de idade com Atrofia Muscular Espinhal?**
- 3) **Qual o valor está foi dispendido pelo Erário para o cumprimento das decisões judiciais que concedem o fornecimento do Nasemnogeno Abeparvove – Zolgensma, até a protocolização deste requerimento de informações?**
- 4) **A aquisição do Nasemnogeno Abeparvove – Zolgensma, para o cumprimento das decisões judiciais não está onerando o Erário além do que aconteceria se o referido fármaco fosse adquirido em situação regular, ou seja, sem a necessidade de cumprir decisões judiciais?**
- 5) **Quanto tempo o Ministério da Saúde estima que levará para que o medicamento Zolgensma seja dispensado regularmente aos beneficiários?**

Por fim, solicita-se o fornecimento de informações complementares que a senhora Ministra de Estado da Saúde entenda como relevantes para o esclarecimento dessa situação que envolve o não fornecimento via SUS, do Nasemnogeno Abeparvove – Zolgensma.

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)

Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br



* C D 2 4 0 7 5 4 0 5 0 7 0 0 *



PODER LEGISLATIVO

Câmara dos Deputados

Gabinete da Deputada Rosangela Moro

Apresentação: 02/12/2024 18:29:11.400 - MESA

RIC n.4423/2024

JUSTIFICAÇÃO

Em dezembro de 2022, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria 172/2022 da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde (SCTIE/MS), incorporou, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Nasemnogeno Abeparvove (Zolgensma), fármaco essencial para o tratamento de pacientes pediátricos até 6 meses de idade, portadores da Atrofia Muscular Espinhal (AME) do tipo I, que estejam fora de ventilação invasiva acima de 16 horas por dia, conforme protocolo estabelecido pelo Ministério da Saúde e Acordo de Compartilhamento de Risco.

A Atrofia Muscular Espinhal (AME), conforme se extrai de <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/ame>: “é uma doença rara, degenerativa, passada de pais para filhos e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover.”.

Conforme publicado em matéria do Metrôpoles², em 2/12/2024 e com base em dados extraídos, a partir da Lei de Acesso à Informação, o governo federal desembolsou R\$ 305 milhões em 2023 e mais R\$ 152 milhões, em 2024, decorrentes de ações judiciais.

Em outras palavras, um medicamento essencial para os portadores da AME e que já possui um ato normativo para garantir a sua disponibilização, só está chegando às mãos dos necessitados, pela via judicial.

Conforme a matéria do veículo jornalístico mencionado, cumpre destacar que: “O Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal (Iname) estima que haja 1.795 pacientes com AME no Brasil. Do total, 75 têm até 2 anos, idade limite para o uso do medicamento, de acordo com o aval da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa).”.

² https://www.metrolopes.com/colunas/tacio-lorran/sus-zolgensma-governo-lula#google_vignette
Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)
Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br





PODER LEGISLATIVO

Câmara dos Deputados

Gabinete da Deputada Rosângela Moro

Apresentação: 02/12/2024 18:29:11.400 - MESA

RIC n.4423/2024

Nesse sentido, pode-se depreender que a celeridade para o fornecimento do fármaco é de extrema importância para aqueles que necessitam do tratamento e que a falta de dispensação do medicamento por parte do SUS, que a propósito, já possui um ato normativo que o autoriza o seu fornecimento, acarreta no penoso dever de judicializar a demanda, impondo aos beneficiários da terapia e a seus familiares, situação, não apenas de constrangimento, mas também de apreensão e angústia, diante de uma doença que não possui cura.

Entrementes, não basta o convívio com avassaladora enfermidade que reduz os movimentos da pessoa como, por exemplo, da respiração, mastigação, movimentos da língua, deglutição, até levá-la ao óbito, observa-se que os pacientes e seus familiares também têm que conviver com mais essa omissão por parte do Poder Público, no seu dever constitucional de prestar serviços de saúde, um dever do Estado e um direito de todos.

Nesse sentido, por entender ser relevante essa questão do fornecimento do Zolgensma pela via administrativa e não judicial, apresento o presente requerimento de informação.

Sala das sessões, 2 de dezembro de 2024.

ROSANGELA MORO

Deputada Federal - UNIÃO/SP

Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete: 434 – CEP: 70160-900 – Brasília (DF)

Telefones: (61) 3215-5434 – dep.rosangelamoro@camara.leg.br



* C D 2 4 0 7 5 4 0 5 0 7 0 0 *