



REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº, DE 2025

Solicita a Sra. Ministra da Saúde, Nísia Trindade, informações sobre a ausência de disponibilidade no Sistema Único de Saúde (SUS) das insulinas análogas de ação prolongada para tratamento da diabetes Mellitus tipo 1.

Senhor Presidente,

Com fundamento no art. 50, § 2º, da Constituição Federal e nos artigos 115, I e 116, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, solicito à Vossa Excelência que seja encaminhado à Ministra da Saúde, Nísia Trindade, pedido de informações sobre as razões que levaram ao atraso na disponibilização do medicamento Zolgensma no Sistema Único de Saúde (SUS).

Apesar de estar incluído na lista de medicamentos do SUS, o Zolgensma ainda não está acessível aos pacientes, o que tem obrigado as famílias a recorrerem ao Judiciário para obter o tratamento, gerando um gasto de R\$ 457 milhões em judicializações entre 2023 e 2024¹.

Na qualidade de Deputado Federal, cujo papel é fiscalizar os atos do Poder Executivo, conforme previsão do art. 49 da Constituição da República, solicito que sejam respondidas as perguntas que se seguem, sem prejuízo do fornecimento de outras informações que o Ministério ou entidades vinculadas reconheçam como relevantes para a compreensão dos fatos:

1. Por que o Ministério da Saúde não cumpriu o prazo de 180 dias, estabelecido pela Lei 12.401/2011, para implementar o Protocolo de Tratamento e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Zolgensma, e quais medidas estão sendo tomadas para corrigir essa omissão?

¹ <https://www.metropoles.com/colunas/tacio-lorran/sus-zolgensma-governo-lula>





2. Há um cronograma atualizado para disponibilizar o Zolgensma no SUS? Se sim, qual é esse cronograma e quais etapas ainda precisam ser cumpridas?
3. Qual é o impacto financeiro estimado da judicialização do fornecimento do Zolgensma em comparação à sua disponibilização direta no SUS?
4. Por que o governo não priorizou a implementação imediata do Zolgensma, considerando os custos elevados de tratamentos ponte e ações judiciais?
5. Houve replanejamento orçamentário para acomodar os custos relacionados ao Zolgensma e outros tratamentos de alto custo no SUS? Se sim, quais áreas foram afetadas?
6. Por que a regulamentação do teste do pezinho ampliado ainda não foi implementada, mesmo após dois anos da aprovação da Lei 14.154/2021?

JUSTIFICAÇÃO

O medicamento Zolgensma, utilizado no tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME), foi incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS) em dezembro de 2022. No entanto, até o momento, ele não está disponível para os pacientes, o que tem gerado consequências graves para as famílias que dependem dessa terapia. A AME é uma doença degenerativa rara, cuja progressão pode ser reduzida significativamente com um tratamento precoce. A ausência de acesso ao medicamento prejudica diretamente a saúde e a qualidade de vida dos pacientes elegíveis.

Essa situação tem levado à judicialização de dezenas de casos, obrigando as famílias a recorrerem ao Judiciário para obter o Zolgensma. Entre 2023 e 2024, o governo gastou mais de R\$ 457 milhões com demandas judiciais para atender esses pedidos. Essa abordagem, além de representar um





CÂMARA DOS DEPUTADOS

custo elevado, compromete a eficiência da administração pública, já que o medicamento poderia ser fornecido de forma centralizada e planejada.

Por isso, é imprescindível que sejam prestados esclarecimentos sobre os fatores que têm dificultado a disponibilização do Zolgensma no SUS, assim como as ações que estão sendo planejadas para solucionar o problema. A busca por eficiência, equidade e transparência no uso dos recursos públicos é indispensável para garantir que os direitos dos pacientes com AME sejam plenamente assegurados.

Sala das Sessões, 28 de janeiro de 2025.

Deputado NIKOLAS FERREIRA
PL/MG

