



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Deputada Carla Dickson

COMISSÃO DE SAÚDE
REQUERIMENTO Nº 2025
(Da Sra. Deputada Federal Carla Dickson)

Requer a realização de Audiência Pública para debater a Neuromielite Óptica (NMO) e a criação de um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para a doença.

Senhor Presidente,

Requeremos a Vossa Excelência, com base no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de audiência pública, no âmbito desta Comissão de Saúde, para debater para debater a Neuromielite Óptica (NMO) e a criação de um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para a doença.

Para tanto, solicito, a gentileza de que sejam convidados os seguintes palestrantes:

- 1) Luciene Fontes Schluckebier Bonan, Diretor(a) do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde, Telefone(s): (61) 3315-2848 e E-mail : dgitis@saude.gov.br;
- 2) Dr. Thiago Fukuda - Neuroimunologista - HUPES - Hospital Universitário Prof. Edgar Santos - Salvador – BA, Telefone(s): (71) 98875-8494 e E-mail thiagofukuda@gmail.com;
- 3) Dra. Bianca Etelvina – médica Neurologista Coordenadora do Centro de Referência em Esclerose Múltipla do Estado da Paraíba, representando a Sociedade Brasileira de Neurologia. Telefone(s): (83-99444-0218 E-mail: oliveira_bes@hotmail.com;
- 4) Daniele Americano – Presidente da Associação Brasileira de Neuromielite Óptica – telefone: (21)99772-2555 - contato@nmobrasil.com.br, nmobrasil@gmail.com





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputada Carla Dickson

JUSTIFICAÇÃO

A Neuromielite Óptica (NMO) é uma doença autoimune, onde o sistema imunitário ataca por engano as células saudáveis do corpo, neste caso, as células da bainha de mielina que reveste os nervos ópticos e a medula espinhal.

Os sintomas da NMO podem incluir perda de visão (que pode ser parcial ou total), fraqueza muscular, paralisia, problemas de controle da bexiga e intestino, náuseas, vômitos e soluços persistente.

O diagnóstico da NMO é feito através de exames de imagem, como ressonância magnética, e exames de sangue para identificar a presença de anticorpos anti-aquaporina-4 (AQP4), que são comuns em pessoas com NMO.

A prevalência de DENMO no Brasil varia conforme região geográfica e etnia, sendo que alguns estudos locais trazem resultados que variam entre 0,79/100.000 habitantes em Goiás, 2,1/100.000 habitantes em São Paulo considerando AQP4+ , e até de 4,52/100.000 habitantes em Minas Gerais, o que coloca o país como um dos locais com mais casos no mundo.

No mundo, assim como no Brasil, mostra-se uma prevalência média estimada de 2,3 casos para cada 100 mil pessoas. Estima-se ser até nove vezes mais prevalente em mulheres do que em homens, com idade média de diagnóstico de 39 anos, e com maiores taxas de prevalência em indivíduos afro-descendentes em comparação com indivíduos brancos. Em relação a incidência (novos casos da doença), dados internacionais apontam uma média de 0.18 novos casos por 100.000 habitantes por ano.

É urgente a necessidade de criação de um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para a doença, contemplando não só as necessidades para um diagnóstico correto, mas também discutindo uma linha de cuidado integral, que garanta um arsenal terapêutico adequado, específico, com eficácia e segurança comprovadas para o controle da doença, nos diferentes perfis de pacientes, além de sustentável, do ponto de vista econômico.

Por seu caráter devastador a neuromielite possui um impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes e cuidadores, uma vez que os surtos levam à incapacidade física, dor, disfunção intestinal, urinária, sexual e comprometimento visual grave. Um estudo mostrou que 59% dos pacientes relataram impacto no trabalho e atividades diárias devido ao comprometimento cognitivo, fadiga, dor e rigidez/espasticidade que foram classificados como moderados a graves por 50% dos pacientes com NMOSD. Essas manifestações estão relacionadas à redução da capacidade de trabalhar ou realizar atividades diárias, reduzindo também a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores, além do relato de ansiedade e depressão associadas à NMOSD. Fatores que ainda contribuem para esses resultados adversos podem incluir: (i) diagnóstico inicial equivocado ou atrasado; (ii) eficácia real ou percebida, ou falta de eficácia, das opções de tratamento atuais; (iii) falta de uma definição padrão de recidiva/

Câmara dos Deputados Anexo IV Gabinete 656 CEP 70.160-700 Brasília-
DF Tel.: (61) 3215-5656/3656 dep.carladickson@camara.leg.br





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Deputada Carla Dickson

surtos; e (iv) ônus econômico específico da doença.

Embora haja medicamentos de alta eficácia comprovada em estudos clínicos randomizados aprovados pela ANVISA (inebilizumabe, ravulizumabe e satralizumabe) e que controlam a doença e reduzem significativamente as taxas de recidiva e hospitalizações (1,2,3) o tratamento no Brasil ainda é feito de forma empírica com o uso de medicamentos off label que não foram rigorosamente avaliados em ensaios clínicos randomizados. Os medicamentos offlabel utilizados são os imunossuppressores e imunomoduladores, como rituximabe, azatioprina, e micofenolato de mofetila (4,5) e além da baixa evidência de eficácia, o uso de terapias off label está associado a aumento do risco de EAs preveníveis, representando um problema para pacientes e sistemas de saúde.

Desta forma, por se tratar de tema de grande relevância social e pertinente com os trabalhos desta Comissão, é que solicito aos nobres pares o apoio para a realização desta audiência pública, que será fundamental para que o Parlamento ouça especialistas, associações de pacientes e representantes do governo, identifique os entraves existentes e desenvolva soluções legislativas que promovam a criação de um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para esta doença rara.

Sala das Comissão, 28 de abril de 2025.

Deputada **CARLA DICKSON**
UNIÃO/RN

Câmara dos Deputados Anexo IV Gabinete 656 CEP 70.160-700 Brasília-
DF Tel.: (61) 3215-5656/3656 dep.carladickson@camara.leg.br

