



COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO N.º _____, DE 2025 (Da Sra. Flávia Morais)

Requer a realização de Audiência Pública com o objetivo de debater sobre o impacto da oferta da medicação nusinersena para atrofia muscular espinhal (AME) 5q tipo III, em pacientes com capacidade de deambulação.

Requeiro a Vossa Excelência, com fundamento no art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de reunião de Audiência Pública, no âmbito da Comissão de Saúde, com o objetivo de debater o impacto da oferta do medicamento nusinersena para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo III com capacidade de deambulação, bem como a possibilidade de sua incorporação no Sistema Único de Saúde (SUS).

Para tanto, gostaríamos de sugerir os seguintes convidados, que poderão apresentar relevantes informações a respeito do debate:

1. **Representante do Ministério da Saúde;**
2. **Representante da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - CONITEC;**
3. **Representante da PROCLAME – Instituto de Apoio e Cuidados às Pessoas com Atrofia Muscular Espinhal;**
4. **Sra. Juliana Pereira França Ferreira e Sr. Jucinei Peireira, Pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME 5q tipo III);**
5. **Dr. Felipe Franco, Médico Neurologista;**
6. **Dra. Ana Angelica Lima, Fisioterapeuta.**





JUSTIFICAÇÃO

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença neuromuscular genética rara, progressiva e grave, caracterizada pela perda de neurônios motores da medula espinhal, o que provoca fraqueza muscular e comprometimento da capacidade motora dos pacientes. Os tipos mais comuns da doença são os tipos I, II e III, classificados conforme a idade de início e a gravidade dos sintomas.

O medicamento nusinersena é uma das terapias modificadoras de doença já disponíveis no Brasil e que atua diretamente na causa da AME, com o objetivo de interromper ou retardar sua progressão. Atualmente, no âmbito do SUS, o acesso ao nusinersena é restrito aos pacientes com AME tipo I e II, deixando de fora os pacientes diagnosticados **com** AME tipo III, apesar da gravidade e progressão desse tipo da doença e da existência de evidências científicas e relatos de vida real sobre a eficácia do tratamento, inclusive em pacientes com capacidade de deambulação.

Cabe destacar que o Consenso da Academia Brasileira de Neurologia recomenda o uso de terapias modificadoras de doença para pacientes com AME tipo III, o que inclui o uso do medicamento nusinersena. Além disso, há relatos e estudos que apontam que o tratamento permite preservação dos movimentos e manutenção da capacidade de andar, com ou sem auxílio, trazendo benefícios concretos à qualidade de vida dessas pessoas.

Na 141ª Reunião Ordinária da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), o medicamento recebeu parecer desfavorável na avaliação preliminar, mesmo diante das evidências existentes, sendo posteriormente encaminhado à consulta pública para manifestação da sociedade civil.

Considerando que o Dia Nacional da Pessoa com AME, celebrado em **8 de agosto**, tem como objetivo promover a conscientização sobre a





CÂMARA DOS DEPUTADOS

doença, a importância do diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento adequado, proponho que esta audiência pública seja realizada preferencialmente na primeira quinzena de agosto, reunindo representantes do Ministério da Saúde, da CONITEC, especialistas na área da neurologia, associações de pacientes, familiares e demais atores envolvidos, a fim de aprofundar o debate técnico e institucional sobre a possibilidade de ampliação do acesso ao nusinersena para pacientes com AME tipo III.

Sala das Comissões, em de de 2025.

FLÁVIA MORAIS (PDT/GO)

Apresentação: 10/07/2025 17:21:45.877 - CSAUDE

REQ n.182/2025

