



SENADO FEDERAL

**COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E
INFORMÁTICA**

PAUTA DA 20ª REUNIÃO - REMOTA

(3ª Sessão Legislativa Ordinária da 57ª Legislatura)

**03/09/2025
QUARTA-FEIRA
às 10 horas**

Presidente: Senador Flávio Arns

Vice-Presidente: Senador Hamilton Mourão



Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação e Informática

**20ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA - REMOTA, DA 3ª SESSÃO LEGISLATIVA
ORDINÁRIA DA 57ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 03/09/2025.**

20ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA - REMOTA

quarta-feira, às 10 horas

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater sobre a incorporação de novas tecnologias para pacientes diagnosticados com Amiloidose Hereditária por Transtirretina (TTR) em falha terapêutica no SUS.	6

COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E INFORMÁTICA - CCT

PRESIDENTE: Senador Flávio Arns

VICE-PRESIDENTE: Senador Hamilton Mourão

(17 titulares e 17 suplentes)

TITULARES			SUPLENTE
Bloco Parlamentar Democracia(MDB, PSDB, PODEMOS, UNIÃO)			
Confúcio Moura(MDB)(10)(7)	RO 3303-2470 / 2163	1 Alessandro Vieira(MDB)(10)(7)	SE 3303-9011 / 9014 / 9019
Efraim Filho(UNIÃO)(10)	PB 3303-5934 / 5931	2 Esperidião Amin(PP)(10)(12)	SC 3303-6446 / 6447 / 6454
Ivete da Silveira(MDB)(10)(11)(2)(15)	SC 3303-2200	3 VAGO(10)(2)	
Marcos do Val(PODEMOS)(10)(9)	ES 3303-6747 / 6753	4 VAGO(10)	
Oriovisto Guimarães(PSDB)(10)(8)	PR 3303-1635	5 VAGO(10)(8)	
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PSB, PSD)			
Flávio Arns(PSB)(3)	PR 3303-6301	1 VAGO	
Daniella Ribeiro(PP)(3)	PB 3303-6788 / 6790	2 Sérgio Petecão(PSD)(3)	AC 3303-4086 / 6708 / 6709
Pedro Chaves(MDB)(3)(16)	GO 3303-2092 / 2099	3 Lucas Barreto(PSD)(3)	AP 3303-4851
Chico Rodrigues(PSB)(3)	RR 3303-2281	4 VAGO	
Bloco Parlamentar Vanguarda(PL, NOVO)			
Astronauta Marcos Pontes(PL)(1)	SP 3303-1177 / 1797	1 Carlos Portinho(PL)(1)	RJ 3303-6640 / 6613
Dra. Eudócia(PL)(1)	AL 3303-6083	2 Wellington Fagundes(PL)(1)	MT 3303-6219 / 3778 / 3772 / 6209 / 6213 / 3775
Izalci Lucas(PL)(1)	DF 3303-6049 / 6050	3 VAGO	
Bloco Parlamentar Pelo Brasil(PDT, PT)			
Teresa Leitão(PT)(5)	PE 3303-2423	1 Randolfe Rodrigues(PT)(5)	AP 3303-6777 / 6568
Beto Faro(PT)(5)	PA 3303-5220	2 Paulo Paim(PT)(5)	RS 3303-5232 / 5231 / 5230 / 5235
VAGO		3 Weverton(PDT)(5)	MA 3303-4161 / 1655
Bloco Parlamentar Aliança(PP, REPUBLICANOS)			
Dr. Hiran(PP)(4)	RR 3303-6251	1 Ciro Nogueira(PP)(4)	PI 3303-6187 / 6188 / 6183
Hamilton Mourão(REPUBLICANOS)(4)(13)	RS 3303-1837	2 Cleitinho(REPUBLICANOS)(4)(13)	MG 3303-3811

- (1) Em 18.02.2025, os Senadores Astronauta Marcos Pontes, Dra. Eudócia e Izalci Lucas foram designados membros titulares, e os Senadores Carlos Portinho e Wellington Fagundes membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a Comissão (Of. 008/2025-BLVANG).
- (2) Em 18.02.2025, o Senador Marcio Bittar foi designado membro titular, e o Senador Jayme Campos membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 12/2025-GLUNIAO).
- (3) Em 18.02.2025, os Senadores Flávio Arns, Daniella Ribeiro, Vanderlan Cardoso e Chico Rodrigues foram designados membros titulares, e os Senadores Sérgio Petecão e Lucas Barreto membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a Comissão (Of. 004/2025-GSEGAMA).
- (4) Em 18.02.2025, os Senadores Dr. Hiran e Cleitinho foram designados membros titulares, e os Senadores Ciro Nogueira e Hamilton Mourão membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a Comissão (Of. 002/2025-GABLI/BLALIAN).
- (5) Em 18.02.2025, os Senadores Teresa Leitão e Beto Faro foram designados membros titulares, e os Senadores Randolfe Rodrigues, Paulo Paim e Weverton membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Pelo Brasil, para compor a Comissão (Of. 026/2025-GLPDT).
- (6) Em 19.02.2025, a Comissão reunida elegeu o Senador Flávio Arns Presidente deste colegiado (Of. 1/2025-SACCT).
- (7) Em 19.02.2025, o Senador Confúcio Moura foi designado membro titular e o Senador Alessandro Vieira, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. 015/2025-GLMDB).
- (8) Em 19.02.2025, o Senador Oriovisto Guimarães foi designado membro titular e o Senador Plínio Valério, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 001/2025-GLPSDB).
- (9) Em 19.02.2025, o Senador Marcos do Val foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 011/2025-GLPODEMOS).
- (10) Em 19.02.2025, os Senadores Confúcio Moura, Efraim Filho, Marcio Bittar, Marcos Do Val e Oriovisto Guimarães foram designados membros titulares, e os Senadores Alessandro Vieira e Plínio Valério membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a Comissão (Of. 006/2025-BLDEM).
- (11) Em 20.02.2025, o Senador Marcio Bittar deixou de compor a Comissão (Of. nº 009/2025-BLDEM).
- (12) Em 19.03.2025, o Senador Esperidião Amin foi designado membro suplente, em substituição ao Senador Plínio Valério, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar Democracia (Of. nº 024/2025-BLDEM).
- (13) Em 11.04.2025, o Senador Hamilton Mourão passa a ocupar a vaga de titular, em substituição ao Senador Cleitinho, que passa a membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Aliança, para compor a comissão (Of. nº 17/2025-GABLI/BLALIAN).
- (14) Em 29.04.2025, a comissão reunida elegeu o Senador Hamilton Mourão Vice-Presidente deste colegiado.
- (15) Em 05.05.2025, a Senadora Ivete da Silveira foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar Democracia, para compor a comissão (Of. nº 023/2025-BLDEMO).
- (16) Em 03.07.2025, o Senador Pedro Chaves foi designado membro titular, em substituição ao Senador Vanderlan Cardoso, que deixa de compor a comissão, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 46/2025-BLRESDEM).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 11:00
 SECRETÁRIO(A): LEOMAR DINIZ
 TELEFONE-SECRETARIA: 3303-1120
 FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES: 3303-1120
 E-MAIL: cct@senado.leg.br



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

3ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
57ª LEGISLATURA

Em 3 de setembro de 2025
(quarta-feira)
às 10h

PAUTA

20ª Reunião, Extraordinária - Remota

COMISSÃO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E
INFORMÁTICA - CCT

	Audiência Pública Interativa
Local	Plenário Virtual de Comissão

Atualizações:

1. Alteração para reunião remota. (01/09/2025 12:48)
2. Confirmação de convidado. (02/09/2025 17:26)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater sobre a incorporação de novas tecnologias para pacientes diagnosticados com Amiloidose Hereditária por Transtirretina (TTR) em falha terapêutica no SUS.

Observações:

A reunião será interativa, transmitida ao vivo e aberta à participação dos interessados por meio do portal e-cidadania, na internet, em senado.leg.br/ecidadania ou pelo telefone da ouvidoria 0800 061 22 11.

Requerimento de realização de audiência:

- [REQ 19/2025 - CCT](#), Senador Flávio Arns

Convidados:

Luciana Costa Xavier

Coordenadora-Geral de Avaliação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde (MS)

Representante de: MS e Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec)

Videoconferência Confirmada

Ramiro Nóbrega Sant'Ana

Defensor Público do Distrito Federal

Videoconferência Confirmada

Márcia Waddington Cruz

Neurologista responsável pelo Centro de Referência em Amiloidoses da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Videoconferência Confirmada

Bárbara Coelho

Presidente da Associação Brasileira de Amiloidose Hereditária Associada à Transtirretina (ABPAR)

Videoconferência Confirmada

Jorge Luiz Neves

Paciente com amiloidose hereditária

Videoconferência Confirmada



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CCT

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de debater sobre a incorporação de novas tecnologias para pacientes diagnosticados com Amiloidose Hereditária por Transtirretina (TTR) em falha terapêutica no SUS.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- a Senhora Bárbara Coelho, empresária e presidente da ABPAR - Associação Brasileira de Amiloidose Hereditária Associada à Transtirretina.;
- o Senhor Jorge Luiz Neves, aposentando e pessoa com amiloidose hereditária;
- a Doutora Márcia Waddington Cruz, Neurologista;
- representante da CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde;
- representante da Secretaria de Ciência e Tecnologia no Ministério da Saúde;
- o Senhor Ramiro Nobrega, Defensor Público da União.



JUSTIFICAÇÃO

Necessitamos de ações urgentes que garantam o acesso a terapias modernas e adequadas para pacientes diagnosticados com Amiloidose Hereditária por Transtirretina (TTR) com apresentação neurológica.

Medicamentos como a Inotersena e a Vutrisirana são direcionados a adultos em falha terapêutica com as opções atualmente disponíveis, ou no estágio 2 da doença, que não possuem tratamento e cuidado disponíveis no SUS. O cenário é alarmante: a CONITEC já avaliou essas opções e recomendou sua não incorporação ao SUS, com resultados negativos divulgados em 04 de outubro de 2024 para Inotersena e em 20 de fevereiro de 2025 para Vutrisirana. Esta decisão compromete gravemente a qualidade de vida e a expectativa de sobrevida de um número significativo de pacientes que não têm alternativas adequadas de tratamento.

É preocupante saber que mais de 40% dos pacientes em estágio 1 da doença podem não responder ao tratamento disponível no SUS. Além disso, muitos pacientes enfrentam o diagnóstico tardio, o que os leva a procurar tratamento apenas quando já estão em estágio 2, condenando-os a uma falta de opções terapêuticas. A Amiloidose Hereditária TTR, com apresentação neurológica, é uma condição raramente diagnosticada, progressiva e fatal. Portanto, é fundamental que se priorizem a inclusão de novas tecnologias e alternativas de tratamento para atender àqueles que não respondem adequadamente às terapias existentes. Negar o acesso a essas opções é, de fato, condenar esses pacientes a um sofrimento prolongado e, muitas vezes, à morte prematura.

Vale mencionar que muitos pacientes dependem atualmente de decisões judiciais para continuar seus tratamentos. Muitos enfrentam incertezas sobre a continuidade do tratamento, enquanto outros não têm mais acesso ao Judiciário para buscar novas opções terapêuticas.

A realização de uma Audiência Pública é, sem dúvida, essencial para incentivar um diálogo abrangente e construtivo entre todos os envolvidos



— o Ministério da Saúde, a comunidade científica, os pacientes, familiares e associações — a fim de encontrar soluções viáveis e sustentáveis para assegurar um atendimento digno e integral aos portadores de Amiloidose Hereditária no Brasil

Sala da Comissão, de de .

Senador Flávio Arns
(PSB - PR)

