



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CDH

Senhora 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 a oferta da medicação nusinersena para Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo 3, em pacientes com capacidade de deambulação.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Doutor Felipe Franco, Neurologista;
- a Senhora Juliana França, Paciente com AME III;
- a Senhora Ana Angélica, Fisioterapeuta;
- representante do Ministério da Saúde;
- representante da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - CONITEC.

JUSTIFICAÇÃO

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença neuromuscular que causa fraqueza muscular progressiva e consequente perda de movimentos. O nusinersena é um medicamento que visa interromper ou retardar a progressão da AME, atuando na causa da doença. Existem diferentes tipos de AME, sendo os tipos mais frequentes o I, II e III.

Atualmente, o SUS somente garante medicamentos na rede pública para os tipos I e II da AME: zolgensma (I), nusinersena (I e II) e risdiplam (I e II)



e a oferta de tratamento multidisciplinar, que visa melhorar a função respiratória e a motora, estimular o desenvolvimento infantil e atividades de vida diária. A AME tipo III é uma doença grave e progressiva e os tratamentos multidisciplinares sozinhos não são capazes de modificar o curso da doença.

O Consenso da Academia Brasileira de Neurologia para diagnóstico, aconselhamento genético e uso de terapias modificadoras na Atrofia Muscular Espinhal 5q recomenda o uso de terapias modificadoras de doença disponíveis para AME Tipo III, dentre eles o medicamento nusinersena. Ressalta-se que o medicamento nusinersena é utilizado para AME tipo III em diversos países, onde há estudos observacionais além de relatos de vida real nos quais o uso do medicamento demonstraram eficácia e que, após uso da medicação, as pessoas mantêm seus movimentos preservados e conseguem andar, com ou sem auxílio.

A apreciação inicial do nusinersena para atrofia muscular espinhal (AME) 5q tipo III, em pacientes com capacidade de deambulação, recebeu o encaminhamento à consulta pública com parecer desfavorável na 141ª Reunião Ordinária da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - CONITEC.

Assim, considerando que o dia 8 de agosto é o Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME), data estabelecida com o objetivo conscientizar sobre a doença e suas consequências, além de promover a importância do diagnóstico precoce e do acesso ao tratamento, proponho a realização, preferencialmente na primeira quinzena de agosto, de audiência pública para debater especificamente a incorporação no SUS de medicação nusinersena para Atrofia Muscular Espinhal (AME) 5q tipo III, em pacientes com capacidade de deambulação.

Sala da Comissão, 7 de julho de 2025.

Senador Flávio Arns
(PSB - PR)



Assinado eletronicamente, por Sen. Flávio Arns

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/4653977660>