



SENADO FEDERAL

Gabinete do Sen. Romário (PODEMOS-RJ)

REQUERIMENTO N° , DE 2018

SF/1861621265-50

Com fundamento no disposto no art. 93, inciso II, do Regimento Interno do Senado Federal c/c com o art. 58, inciso II da Constituição Federal, requeremos a realização de Audiência Pública na Comissão de Direitos Humanos - CDH sobre o tema “***Medicamento SPINRAZA: o direito à vida na mão dos tribunais***”.

Os nomes para compor a mesa de exposição serão encaminhados posteriormente.

JUSTIFICATIVA

O Spinraza é um medicamento usado para tratar a Atrofia Muscular Espinal e foi aprovado pela ANVISA para todos os tipos da doença, sem restrição evidenciada em bula, seja para o *tipo da doença* ou *idade do paciente*.

No entanto, obtivemos informações que o Ministério da Saúde restringe a distribuição deste medicamento apenas para crianças até 07 (sete) meses, alegando que estes foram os únicos que participaram dos ensaios clínicos, o que contrapõe evidências demonstradas pelos pais de pacientes, pelas associações que lutam pela causa, bem como, pela própria farmacêutica que responde pela produção do medicamento.

Diante disso, existem pacientes morrendo sem receber o medicamento, ou quando conseguem receber, por meio da ação judicial, já

o recebem em uma fase crítica e adiantada da doença, muitas vezes, tarde demais.

Assim, proponho esta audiência pública que reunirá, médicos, juízes, pais, laboratório fabricante, presidente dos planos de saúde, representantes do Ministério da Saúde e outros, para discutir sobre **o direito à vida** e, peço apoio a esta Presidência e meus pares, para aprovação desta.

Sala da Comissão, em

Senador ROMÁRIO
PODEMOS/RJ

SF/18616.21265-50