

REQUERIMENTO Nº DE - CAS

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 a participação da Subcomissão Permanente de Acompanhamento das Políticas Públicas para as Pessoas com Doenças Raras (CASSPPDR), com o objetivo de discutir o apoio prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) aos pacientes acometidos pela Lipofuscinose Ceroide Neuronal tipo 2 (CLN2) - *Doença de Batten*, especialmente no que diz respeito à dispensação do medicamento *Brineura (alfacriliponase)*, aprovado pela Anvisa, e única medicação disponível indicada para esta doença.

Tratamos, aqui, de uma ação de política pública endereçada, na atualidade, a 15 crianças brasileiras que, se tratadas com essa medicação, terão significativa redução de internações, aumento no bem-estar geral, com maior qualidade de vida, e menos angústias para suas famílias, inclusive com a preocupação permanente quanto à obtenção do remédio por liminar da Justiça. Esta é uma iniciativa que vai ao encontro do preceito constitucional que afirma ser a Saúde um direito de todos, e dever do Estado.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- a Senhora Cremilda de Sena Silva, representante dos pacientes da Doença de Batten, e suas famílias;
- a Doutora Mara Lucia Schmitz Ferreira Santos, neuropediatra do Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba-PR, especialista na doença;
- representante Ministério da Saúde, que discorrerá acerca do estado mais atual da análise pela CONITEC quanto à dispensação do medicamento Brineura



(alfaceriliponase), pelo SUS, em face de sua aprovação pela ANVISA para aquisição privada;

- representante Ministério Público Federal, que discorrerá acerca do fornecimento da Brineura (alfaceriliponase) mediante judicialização.

Sala da Comissão, 23 de novembro de 2021.

Senador Flávio Arns
(PODEMOS - PR)



SF/21432.40456-01 (LexEdit)