



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE

Requer que sejam prestadas, pela Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Verônica Trindade Lima, informações sobre o tratamento de amiloidoses no Sistema Único de Saúde (SUS).

Requeiro, nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal e do art. 216 do Regimento Interno do Senado Federal, que sejam prestadas, pela Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Verônica Trindade Lima, informações sobre o tratamento de amiloidoses no Sistema Único de Saúde (SUS).

Nesses termos, requisita-se as seguintes informações:

1. Quais são as diretrizes atuais do Ministério da Saúde para o diagnóstico e tratamento da Amiloidose?
2. Quais são os tratamentos medicamentosos e não medicamentosos oferecidos pelo SUS para o tratamento de amiloidoses, de acordo com o tipo e estágio desse grupo de doenças?
3. Os medicamentos oferecidos pelo SUS para o tratamento de amiloidoses estão efetivamente disponíveis aos usuários? Há desabastecimento?
4. Existem novos medicamentos em análise para incorporação ao SUS para o tratamento de pacientes com amiloidoses? Quais são eles e em que estágio de avaliação se encontram?



5. Considerando as recomendações desfavoráveis da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias à incorporação de medicamentos como a patisirana e a inotersena para o tratamento da amiloidose hereditária relacionada à transtirretina (ATTRh) com polineuropatia em estágio 2, quais são as alternativas em estudo pelo Ministério da Saúde?
6. Há um cronograma para a atualização ou para a edição de novos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para essas doenças?

JUSTIFICAÇÃO

A Amiloidose é uma doença rara, progressiva e potencialmente fatal, caracterizada pelo acúmulo anormal de proteínas chamadas amiloides em diversos órgãos e tecidos do corpo, o que compromete suas funções. Dependendo do tipo de amiloidose e dos órgãos afetados, a doença pode causar disfunções graves no coração, rins, fígado, sistema nervoso e outros.

Considerando a complexidade do diagnóstico, o manejo clínico especializado e as dificuldades no acesso a tratamentos adequados, torna-se essencial compreender as políticas e iniciativas do Ministério da Saúde voltadas para a atenção dessa condição. Informações detalhadas sobre as estratégias de diagnóstico precoce, tratamento e acompanhamento dos pacientes com amiloidose são de extrema relevância para garantir que os pacientes recebam cuidados de qualidade, além de auxiliar no planejamento de políticas públicas eficazes.

A resposta a essas questões é de fundamental importância para garantir o acesso equitativo a serviços de saúde adequados, assim como para



promover ações que possam melhorar a qualidade de vida dos pacientes com amiloidose no Brasil.

Sala das Sessões, de de .

Senadora Mara Gabrilli
Presidente da Subcomissão Permanente
de Direitos das Pessoas com Doenças Raras

