



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)**

