

MOÇÃO Nº ____/2017.

MOC

29/2017

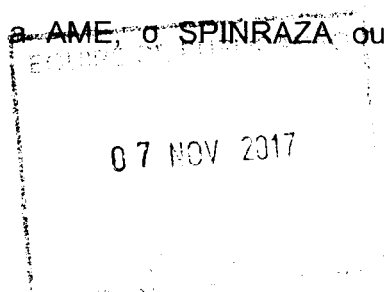
Considerando que a patologia denominada Atrofia Muscular Espinhal (AME) afeta aproximadamente 01 em 10.000 nascimentos, condenadas(os) sumariamente a morte.

Considerando que segundo pesquisas feitas por médicos especializados em neurologia, trata-se de doença crônica, degenerativa, de origem genética, para a qual lamentavelmente, até poucos meses não se conhecia, ao redor do mundo, tratamento comprovadamente eficaz.

Considerando que a doença, inexoravelmente, avança até o óbito, quase sempre causada por complicações respiratórias, muito comuns em pacientes com esse quadro, que apesar de estarem acamados e completamente impossibilitados de movimento, possuem os seus intelectos plenamente preservados.

Considerando que se nenhuma atitude for tomada estaremos condenados a um imenso sofrimento, e o pior, estaremos condenando a morte uma parte dos portadores dessa doença cruel, tendo em vista inclusive o alto custo de mercado do medicamento, que hoje está em 125.000 dólares por dose, prova disso é que apenas no presente ano de 2017, até o mês de setembro, aproximadamente 30 portadores vieram a óbito no Brasil, em sua grande maioria bebês e crianças.

Considerando que em 23/12/2016, os portadores desta patologia receberam uma esperança que poderia mudar a sentença condenatória de morte: as agências regulatórias, primeiramente a Americana, FDA - Food and Drug Administration, e posteriormente a Européia, EMA - European Medicines Agency, aprovaram o primeiro tratamento comprovado cientificamente para a AME, o SPINRAZA ou NUSINERSENA.



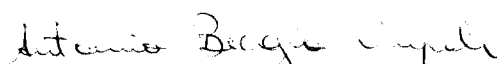
**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

Considerando que o Laboratório farmacêutico desenvolvedor do tratamento, denominado BIOGEN obteve a aprovação deste medicamento no Brasil no mês de agosto de 2017, sendo registrado em tempo recorde pela ANVISA (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA) a qual entendeu a urgência e necessidade dos pacientes, tendo em vista que a cada dia é um novo desafio em benefício da vida para ser superado.

Requeremos, nos termos do art. 228 e seguintes do Regimento Interno desta Casa, a aprovação da presente **MOÇÃO de REPUDIO**, pois não há sequer previsão de incorporação da tecnologia ao Sistema Único de Saúde (SUS), etapa de suma importância dado o valor praticado em mercado, já mencionado anteriormente, queremos repudiar a não inclusão desse medicamento ao SUS, como tratamento à doenças raras, queremos fazer mais uma vez um apelo ao Exmo. Sr. Ministro da Saúde Sr. Ricardo Barros para que dê atenção prioritária e urgente visando a incorporação do medicamento (SPINRAZA/NUSINERSENA) para todos os portadores de Atrofia Muscular Espinhal – AME no Brasil através da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC).

Solicito que seja dada ciência da decisão dessa casa, através de ofício com cópia da presente à autoridade designada..

São Paulo, 25 de outubro de 2017.


Toninho Vespoli (PSOL)

Vereador