

Dia da Atrofia Muscular Espinhal foi tema em sessão especial na Câmara Municipal

O presidente da Câmara Municipal de Campina Grande, Marinaldo Cardoso (Republicanos) abriu a sessão especial alusiva ao Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal – AME, uma proposição do vereador Olímpio Oliveira (PSL) que preside a Frente Parlamentar de Defesa de Doenças Raras e Autismo.

Marinaldo Cardoso agradeceu as presenças das autoridades convidadas que participaram da sessão, o deputado estadual, Tovar Correia Lima de forma presencial, e de forma remota, Edna Silva, Coordenadora Municipal da Pessoa com Deficiência; Laíssa Guerreira – embaixadora AAME BRA; Deputado Federal, Julian Lemos; Senadora Mara Gabrilli; Dr. Marcos Cataldo – gerente médico para doenças neuromusculares na Biogen Brasil; Dr. Fernando Ramirez – diretor de Políticas Públicas na Biogen Brasil; Dr. Mário de Oliveira Filho – Superintendente do Hospital Universitário; Fernanda Batista Ferreira – vice-presidente da AAME e representante da Casa Hunter.

O vereador, Olímpio Oliveira, iniciou a sua fala agradecendo a presença de todos e esclarecendo que “a audiência tem o objetivo de trazer esse tema para perto da sociedade, para que o cidadão brasileiro possa se envolver com a luta das pessoas com atrofia muscular espinhal”. Registrou gratidão a Edna Souza e Laís Guerreira, que também estão presentes e são vozes ativas e efetivas na cobrança de políticas públicas para esse segmento da sociedade.

Registrou também que recentemente houve uma decisão do órgão CONITEC que deixou desapontados todos aqueles que lutam por essa causa. A comissão nacional de incorporação de tecnologias do sistema único de saúde, CONITEC, tomou uma decisão

altamente prejudicial para quem é portador da AME 3, deixando esses pacientes excluídos do recebimento da medicação. Além disso, dos pacientes com AME 2, só receberão aqueles que tiveram o diagnóstico com 18 meses de idade. Considera ser necessário que o presidente Jair Bolsonaro exerça a sua prerrogativa como Presidente e tome uma decisão favorável para as pessoas com AME 3.

Após a justificativa, Marinaldo Cardoso agradeceu a Olimpio por trazer este tema tão importante à CASA e passou a presidência da sessão ao autor da propositura.

O QUE É A AME?

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença rara, degenerativa e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover. Varia do tipo 0 (antes do nascimento) ao 4 (segunda ou terceira década de vida), dependendo do grau de comprometimento dos músculos e da idade em que surgem os primeiros sintomas. Até o momento, não há cura para a Atrofia Muscular Espinhal (AME).

A Lei 14.062 institui o dia 8 de agosto como Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME).



Foto: Josenildo Costa/CMCG7

O vereador Olímpio passou a palavra ao Deputado Estadual – Tovar Correia Lima, que expressou, “estão em campos opostos da política, mas no mesmo campo quando defendem pessoas portadoras de doenças raras, causa animal e outras causas importantes”, disse.

Informou que a FACISA vai mudar a grade curricular do Curso de Medicina para incluir a disciplina de Doenças Raras. O Dr. Dalton Gadelha quer transformar o Hospital HELP referência para doenças raras. Ele trouxe a notícia para que junto com a Frente Parlamentar e a sociedade civil possam juntar forças e avançar esse tema.

Deixou o mandato à disposição dessa causa, bem como destacou a felicidade por essa bandeira está cada vez mais hasteada, destacando a vontade do vereador Olímpio em avançar o tema.

Laíssa Guerreira – embaixadora AAME BRA, com AME 3, falou sobre a sua história enquanto pessoa com AME 3 e enquanto

pessoa que defende e luta pelo direito de todas as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal terem acesso ao medicamento ''Spiranza''.

Informou que há 3 anos atrás iniciou uma batalha muito grande para conseguir a liberação do medicamento destinado às pessoas com AME e que o mesmo deve ser disponibilizado a todas essas pessoas, de todos os tipos de AME, uma vez que existem comprovações de sua eficácia, tanto possibilitando o direito à vida como a qualidade de vida.

Hoje ela ressalta que devido ao uso do medicamento consegue comer, dormir e desenvolver atividades que parecem simples para a sociedade, comprovando a eficácia e importância do medicamento. Solicitou a todos a atitude de sempre estar apoiando essa causa, e ressalta que "ver e sentir que esse medicamento traz um efeito muito positivo na vida de quem tem AME''.

Edna – Coordenadora Municipal da Pessoa com Deficiência – Pontuou que não é fácil o diagnóstico precoce e que felizmente esse ano foi conquistado uma batalha, onde a AME vai ser detectada no teste do pezinho. Relatou que ela só descobriu que a Laíssa tinha AME apenas com 8 anos de idade, onde com pouco tempo ela já demonstrou comprometimento na sua coordenação motora.

Também falou sobre a importância de além do diagnóstico precoce, as famílias terem acesso urgentemente aos medicamentos e equipamentos necessários para o tratamento. "As famílias têm que estar judicializando para conseguir os equipamentos e medicamentos necessários para o tratamento da AME'' – frisou.

Falou sobre a decepção em relação a decisão recente da CONITEC, onde acredita que seriam incorporadas a disponibilização do Spinraza para pessoas com AME 3, sendo disponibilizado apenas para pessoas com o tipo 1 e tipo 2 e

ainda com certas limitações, mesmo comprovado cientificamente que o medicamento é eficaz e devolve a qualidade de vida para pessoas também com o tipo 3.

Destacou que a Laíssa está há três anos recebendo o medicamento com resultados importantes e eficazes e que já existem três medicamentos para tratamento da AME, mas que ainda não é disponibilizado amplamente para as famílias.

Por fim, falou sobre que em breve haverá o Centro de Referência em parceria com a FACISA no município de Campina Grande. Agradeceu a todos e pede que o apoio à causa continue.

O Dr. Marcos Cataldo e Dr. Fernando Ramirez – Gerente Médico para doenças neuromusculares na Biogen Brasil e Diretor de políticas públicas na Biogen Brasil – Agradeceram a oportunidade de participar, dividindo a fala com a apresentação de slides, apresentaram o compromisso de longo prazo com a comunidade da AME no Brasil, acreditando que todos os pacientes devem ter a oportunidade de ser tratados com o medicamento. Informaram que desde 2018 a Biogen busca viabilizar o acesso, abrindo o seu diálogo com o ministério da saúde, estipulando e tentando realizar a incorporação de todas as pessoas com AME e destacaram que a Biogen acredita e defende a relevância e urgência em tratar também os pacientes com tipos 2 e 3.

Explicaram também que a AME é uma doença progressiva, por isso é importante que exista uma linha de cuidado muito bem determinada para que esses pacientes possam ter qualidade de vida. “O tratamento precisa ser feito o quanto antes, não só a medicação, mas todo o tratamento de suporte” – registraram.

Em seguida, explicaram que a progressão da doença causa perda de independência em atividades diária, higiene, autocuidado, alimentar-se, mobilidade, escrever e outras limitações, interrompendo todo um ciclo de socialização e participação na comunidade, onde não apenas o indivíduo é impactado, mas toda

a unidade familiar acaba sendo impactada, devido os custos financeiros serem extremamente elevados.

Apresentou o processo atual de avaliação de tecnologia em saúde, realizado juntamente com a sociedade civil e com a interlocução do governo, onde houve a audiência que permitiu a inclusão da AME tipo 2 para receber o medicamento.

Por fim, destacou os próximos passos, reforçando a importância de políticas do Estado, bem como a sociedade civil continuar na defesa das pessoas portadoras de AME.

Fernanda Batista Ferreira – Vice-presidente da AAME e representante da Casa Hunter – Mais uma vez agradeceu o convite para participar da audiência pública na Câmara Municipal de Campina Grande, destacou que estão no momento histórico dessa luta e da importância do empoderamento dos jovens para falar e lutar por essa causa, como a Laíssa Guerreira já o faz.

A solicitação mais importante é que a distribuição do medicamento seja para todos os tipos do AME, assim como orienta a bula do próprio medicamento, levando em conta as problemáticas que podem surgir em caso de não realização do tratamento. Questiona porque é aprovado pela ANVISA para todos os tipos de AME, mas a CONITEC fez essa limitação.

Ressaltou a importância da medida da FACISA, que irá trazer a possibilidade de formação dos estudantes sobre as doenças raras, onde mais cedo será o diagnóstico podendo tratar de fato a doença.

Considera que o acesso ao medicamento não pode continuar sendo judicial, que ele precisa ser universal, democratizado podendo assim diminuir os custos e pediu a força da bancada paraibana em prol dessa causa.

A Senadora Mara Gabrilli, em sua mensagem parabenizou a Câmara Municipal de Campina Grande pela realização da sessão no dia

de hoje, enviando um abraço especial a Laíssa Guerreira e a sua mãe Edna.

Falou sobre a importância da instituição do dia nacional da pessoa com AME, mas além disso, falou sobre a necessidade de não deixar mais ninguém vir a falecer pelo não acesso a um medicamento que já existe.

Vereador Rubens Nascimento – DEM – Ocupou a Tribuna para contribuir com o debate, ressaltando que são destinados 2 milhões para o tratamento de uma pessoa com AME, e que embora o tratamento seja praticamente impossível para as famílias, noutro contexto dependendo do foco de visão que se coloque, o tratamento pode ser barato e viável, se o Governo Federal diminuísse os gastos destinados a máquina pública.

Informou que somente em 2021, no ano de pandemia, houve um gasto real de mais de 3 bilhões pela Câmara dos Deputados Federais, para 513 deputados, onde considera que esse gasto é sim um alto custo para a população. Também destacou que nas Assembleias Legislativas mais de 2 milhões foram consumidos com combustível, mesmo com sessões remotas. Acredita que o governo deve rever as suas prioridades, pois as prioridades são injustas e desumanas. “Que haja mais justiça e sensibilidade da classe política no sentido de eles reavaliar custos dessa máquina” – registrou.

Também citou o capitalismo das farmacêuticas no sentido de abstrair uma lucratividade maior de pessoas que precisam, onde se necessário deveria haver a quebra de patentes.

Na mensagem do Deputado Federal – Julian Lemos, ele externou o seu apoio e solidariedade, dizendo que é uma causa que o sensibiliza, se desculpando por não estar presente, mas que dedica o seu mandato à causa.

A vereadora Carol Gomes (PROS) – Secretária da Frente Parlamentar de Pessoas Raras – parabenizou a propositura do vereador Olímpio Oliveira e Laíssa Guerreira que é

protagonista na luta e juntamente com sua mãe reforça a importância de dedicar a força política em prol dessa causa. Se posicionou como mãe e como fisioterapeuta, destacando que a luta continua, que todas as pessoas com AME precisam da medicação, assim como as suas famílias.

“Falamos de vida e da continuidade da vida, nos colocando uma responsabilidade muito grande” – ressaltou. Também registrou que se for necessário ir até Brasília para que as vozes ecoem e somem forças, assim irão. Reforçou que abraça essa causa e que coloca o seu mandato à disposição.

O Dr. Mário de Oliveira Filho – Superintendente do HU falou que a unidade hospitalar tem muito a contribuir no acesso a doenças raras, que a instituição é consciente deste papel e que em breve terá ação para participar.

Edna Silva agradeceu a todos que participaram da sessão especial e que se deve cada vez mais se propagar, conscientizar e sensibilizar as pessoas. “AME hoje, AME sempre, AME incansavelmente, AME a esperança, AME a vontade de lutar, AME à vontade vencer, AME viver. O HU é o grande parceiro de Doenças Raras, agradeço aos representantes da Biogen os livros doados pelo laboratório, que serão distribuídos nas escolas da rede municipal. Agradeço a senadora Mara Gabrilli e que não esqueçam dos AMES e obrigada a todos”.

Os vereadores Anderson Almeida e Dona Fátima (PODE) falaram da importância do tema, num momento raro para cuidar de doenças raras e que Olímpio era um vereador raro.

O vereador Olímpio Oliveira, encerrou a sessão agradecendo a participação de todos e informou que será confeccionado um documento resultante da sessão e encaminhado aos Deputados Federais, Senadores e ao Ministro da Saúde.

Acompanhe tudo que acontece no poder legislativo através do www.camaracg.pb.gov.br ou pelos novos canais no youtube e

facebook (camaracg oficial).

DIVICOM/CMCG