Sessão Especial: Especialistas cobram incorporação ao SUS da medicação Spinraza para todas as pessoas com Atrofia Muscular Espinhal

A Frente Parlamentar de Defesa das Pessoas com Doenças Raras e Autismo, da Câmara Municipal de Campina Grande (CMCG), que é presidida pelo vereador Olimpio Oliveira, promoveu nesta terça-feira (17), uma sessão especial às 10h, alusiva ao Dia Nacional da Pessoa com Atrofia Muscular Espinhal, instituído pela Lei Federal nº 14. 062/2020. Na oportunidade, diversos especialistas, cobraram a urgência da incorporação ao SUS da medicação NUSINERSENA (Spinraza), de forma ampla, para contemplar todas as pessoas com AME (Tipos I, II e III).

“Foi exitosa a Sessão Especial alusiva ao Dia da Atrofia Muscular Espinhal. Contamos com a participação de diversos especialistas locais e nacionais. É importante registrar que no mês de maio a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Comitê) recomendou a incorporação do nusinersena no SUS para AME tipo 2 com diagnóstico até 18 meses de idade. Deixando de fora, infelizmente, os pacientes AME tipo 2 que naõ preencham o requisito de idade e os pacientes AME tipo 3. Todos os especialistas defenderam que o tratamento a`base do Spinraza é vital para os pacientes com AME, pois naõ só estabiliza a doença, como melhora o quadro geral do paciente, melhorando a sua qualidade de vida”, comentou Olimpio ao cobrar do presidente da República Jair Bolsonaro, uma atitude a respeito. Veja no vídeo: https://youtu.be/XFAdC3-abic

Foto: Josenildo Costa/CMCG

Deste as autoridades presentes na Sessaõ Especial, estavam: Edna Silva, Gerente da Pessoa com Deficiência da PMCG; Raissa Guerreira, paciente AME III, embaixadora mirim da Associaçaõ dos Amigos da Atrofia Muscular Espinhal (AAME); Senadora Mara Gabrilli;= Deputado Federal Julian Lemos; Deputado Estadual Tovar Correia Lima; Dr. Marcos Cataldo – Gerente médico do Laboratoŕio Biogen Brasil; Dr. Fernando Ramirez – Diretor de Polıt́icas Puḃlicas do Laboratoŕio Biogen Brasil; Snaides Caldas, representando os familiares dos portadores de Doenças Raras de João Pessoa e Dr. Maŕio Oliveira – Superintendente do HUAC.

A Sessão Especial foi uma iniciativa da Frente Parlamentar de Defesa das Pessoas com Doenças Raras e dos Autistas, composta pelos vereadores Olimpio Oliveira (Presidente), Carol Gomes (Secretária) e Janduy Ferreira (Membro).

***Conteúdo de responsabilidade da Assessoria**