

## 12/06/2019 17:41 - SUS disponibilizará medicamento contra atrofia muscular espinhal



Portaria publicada no Diário Oficial da União desta quarta-feira (12) cria projeto-piloto que disponibilizará, a pessoas com atrofia muscular espinhal (AME), o medicamento Spinraza (Nusinersena). O medicamento ficará à disposição no Sistema Único de Saúde (SUS).

Considerada rara, a AME é uma doença genética degenerativa e sem cura, que atinge a coluna vertebral, interferindo na capacidade de o corpo produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores.

Sem a proteína, esses neurônios morrem, levando o paciente a perder controle e força muscular. Com isso, ele perde também a capacidade de se mover, engolir ou mesmo respirar. Há riscos, inclusive, de a doença levar o indivíduo à morte.

Segundo o Ministério da Saúde, o tratamento consiste na administração de seis frascos com 5ml no primeiro ano e, a partir do segundo ano, três frascos.

O anúncio da disponibilização do medicamento já havia sido feito pelo ministro da Saúde, Luiz Henrique Mandetta, em abril, durante audiência pública no Senado Federal. Na oportunidade, informou-se que os pacientes beneficiados serão acompanhados por meio de registro prospectivo para medir resultados e desempenhos, como evolução da função motora e menor tempo de uso de ventilação mecânica.

Dados divulgados pelo ministério informam que, em 2018, 90 pacientes foram atendidos após demandas judiciais que solicitavam a oferta do Spinraza, ao custo de R\$ 115,9 milhões; e que cada paciente representou, em média, um custo de R\$ 1,3 milhão.

Nota divulgada no site do ministério em abril informou que 106 pacientes portadores da doença estavam sendo atendidos na época, a um custo de até R\$ 420 mil a ampola, e que, após a Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos ter estipulado um teto de preço para o medicamento, houve uma redução de 50% em relação ao preço cobrado em 2017.

A expectativa é que, com a incorporação que resultará em compras anuais centralizadas, o valor final seja reduzido.

**Fonte:** Agência Brasil