



## Carta Aberta à Comunidade

Diante da decisão da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), publicada na pauta da 94ª Reunião da Conitec, recomendando a não incorporação do Spinraza (nusinersena) no Sistema Único de Saúde (SUS) para atrofia muscular espinhal (AME) tipos 2 e 3, o Universo Coletivo AME vem a público se manifestar.

Apesar da recomendação final da Conitec, o processo que definirá a incorporação ou não do medicamento ao SUS ainda não está encerrado. Neste momento, a decisão do futuro de quase 500 vidas que estão hoje, desamparadas, está nas mãos do Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde (SCTIE), Dr. Hélio Angotti, que tem a autonomia e a prerrogativa de acatar ou não a recomendação da Conitec. Sabemos que a recomendação final do órgão não é vinculante à decisão final do Secretário e contamos com a clemência e a sabedoria dele para compreender o clamor de toda a comunidade de AME no Brasil, representada por pacientes, familiares e amigos que convivem com essa doença grave e agressiva.

O Spinraza (nusinersena) é o primeiro tratamento modificador da doença no Brasil para tratar os tipos 2 e 3 da AME. A atrofia muscular espinhal é doença rara progressiva e incapacitante. Embora seja mais comum em bebês e crianças, a condição também pode ter início tardio e causar perdas graduais e cumulativas da função motora. Quem tem a doença pode deixar de andar ou mesmo de sentar de forma independente - perdas extremamente significativas que podem afetar a autonomia do indivíduo e impactar, fortemente, a sua qualidade de vida em um momento de vida produtiva e de crescimento profissional.

Conforme previsto em lei e de acordo com o artigo 196 da Constituição Federal, a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e



econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Desde 2018, quando o primeiro pedido de incorporação do medicamento na rede pública de saúde foi solicitado, esse direito à vida tem faltado a esses pacientes.

Diante dos fatos expostos acima, e tendo em vista o compromisso público e oficial do próprio Ministério da Saúde com essa população de pacientes, a comunidade de AME no Brasil, levando em consideração a regulamentação da Conitec, reforça a relevância e pertinência da convocação e realização de audiência pública, instrumento de participação democrático, que permitirá um diálogo amplo e será benéfico para todos as partes.

Assim sendo, abaixo assinamos reiterando a importância do tema e de se estabelecer uma via de comunicação aberta aos que mais sofrem com todas essas decisões: os pacientes de AME.

São Paulo, 12 de fevereiro de 2021.

Atenciosamente,



### **Universo Coletivo AME**

**Adriane Loper (Abrame Sul) | Aline Giuliani (Viva Iris) | Diovana Loriato (INAME) | Fátima Braga (Abrame) | Suhellen Oliveira da Silva (DONEM) | Michella Amaral (Ame Viver)**

**[universocoletivoame@gmail.com](mailto:universocoletivoame@gmail.com)**