



Câmara Municipal de Marechal Cândido Rondon

Estado do Paraná

REQUERIMENTO Nº 47/2021

Data: 22 de fevereiro de 2021

CÂMARA MUNICIPAL DE MAR. CÂNDIDO RONDON
Discutido e votado em <u>22 / 02 / 21</u>
Obtendo o seguinte resultado:
APROVADO POR UNANIMIDADE
<i>[Assinatura]</i>
Secretário

Ementa: solicita envio de Ofícios aos Deputados Estaduais Douglas Fabrício (CDN), Coronel Lee (PSL), Gugu Bueno (PL) e Marcio Pacheco (PDT) e ao Secretário de Estado da Saúde, Beto Preto, apresentando manifestação deste Vereador quanto às recentes discussões envolvendo crianças acometidas pela doença Atrofia Muscular Espinhal (AME) e o fornecimento do medicamento para tratamento da doença, no âmbito do Estado do Paraná.

Excelentíssimo Presidente,

Requer seja, após deliberação regimental do Plenário, submetido Ofício, com o encaminhamento de cópia do presente Requerimento aos Deputados Estaduais Douglas Fabrício (CDN), Coronel Lee (PSL), Gugu Bueno (PL) e Marcio Pacheco (PDT), apresentando manifestação deste Vereador quanto às recentes discussões envolvendo a cobertura de medicamento e tratamento para crianças acometidas pela doença Atrofia Muscular Espinhal (AME), conforme se passa a enfocar.

Há poucos dias, chegou ao conhecimento deste Vereador a delicada situação que acomete crianças portadoras da AME, doença extremamente rara que, após muitos anos, possui atualmente medicamento devidamente registrado na ANVISA e que, em uma única dose, possibilita uma melhora drástica e até mesmo a cura da doença.

Ocorre que o medicamento mencionado, por ser de elevado padrão técnico e de alto custo de produção, atualmente tem sido comercializado por montantes de cerca de R\$ 12.000.000,00 (doze milhões de reais) e não são fornecidos pelo SUS. Para prejudicar ainda a situação, sua aplicação é recomendada ao máximo até os 2 (dois) anos de idade. Após isso, a eficácia é perdida e as consequências da doença como perda de neurônios motores, fraqueza muscular progressiva, em direta perda de mobilidade e até mesmo de respirar se agravam.

Toda essa situação gera uma constante luta pelas famílias das crianças, que recorrem à justiça para lhe verem garantido o direito à saúde e ao fornecimento do medicamento. Em São Paulo, por exemplo, há jurisprudência favorável às demandas. Em não se tendo retorno judicial, as famílias recorrem a vaquinhas online e todos os meios que encontram possibilidade para buscar arrecadar o valor do medicamento.

Além do fornecimento via SUS, outra possibilidade seria de que o ICMS fosse isentado inicialmente, através dos meios legais cabíveis, reduzindo o preço do medicamento.



Câmara Municipal de Marechal Cândido Rondon *Estado do Paraná*

A mobilização atinge diversos setores e a própria sociedade civil organizada. Trago como exemplo o recente caso de uma criança do município de Engenheiro Beltrão/PR, chamado Vinícius de Brito¹ e que já arrecadou mais de um milhão e quatrocentos mil reais. Apesar do valor expressivo, ultrapassa pouco mais de 10% (dez por cento) do total do medicamento.

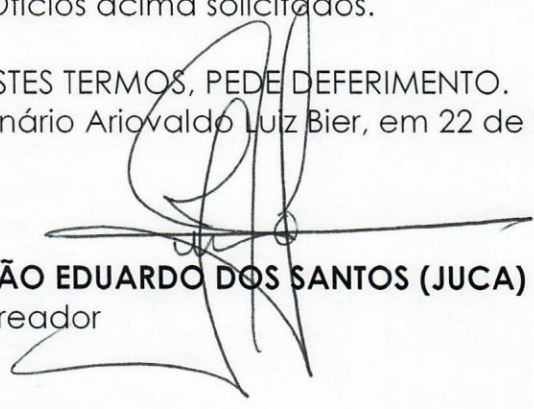
Em recente manifestação na Assembleia Legislativa, o Deputado Estadual Douglas Fabrício (CDN) apontou a situação e se manifestou a favor dessa assistência aos pacientes².

Para tanto, submete-se este ofício ao Deputado que realizou a manifestação, ao Secretário de Estado da Saúde e também aos Deputados Estaduais de nossa região, apresentando a defesa deste Vereador pela cobertura do medicamento via SUS e/ou na isenção do ICMS, no âmbito do Estado do Paraná, pedido encarecidamente a Vossas Excelências que possam se somar a esta luta, buscando a garantia de tratamento digno às crianças acometidas por essa doença, amparando as famílias e toda a sociedade que se mobiliza por esta nobre causa.

Sendo assim e considerando toda a justificativa apresentada, este Vereador pede aos Nobres Pares desta Casa de Leis para que reconheçam a importância da matéria, aprovando este Requerimento, permitindo assim o imediato envio dos respectivos Ofícios acima solicitados.

NESTES TERMOS, PEDE DEFERIMENTO.

Plenário Ariovaldo Luiz Bier, em 22 de fevereiro de 2021.


JOÃO EDUARDO DOS SANTOS (JUCA)
Vereador

¹ Instagram da criança com diversas informações: <https://www.instagram.com/ameviniciusbrito/>

² <http://douglasfabricio.com.br/douglas-fabricio-destaca-necessidade-de-apoio-aos-pacientes-com-ame-atrofia-muscular-espinhal/>