

Remédio de R\$ 7 milhões deve atender mais de 100 pacientes com
AME

Dos 2,8 milhões de brasileiros nascidos em 2023, 287 tinham a doença

O Ministério da Saúde deu início, nesta quinta-feira (15), aos primeiros atendimentos com o Zolgensma no Sistema Único de Saúde (SUS). O medicamento – um dos mais caros do mundo, podendo custar cerca de R\$ 7 milhões na rede privada – é usado para tratar a Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 1, e foi incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS) recentemente.

A aplicação do remédio ocorreu simultaneamente em Brasília e no Recife. Na capital do país, o ministro da Saúde, Alexandre Padilha, compareceu ao Hospital da Criança José Alencar para acompanhar o caso de uma bebê diagnosticada com a AME tipo 1.

“O Brasil está entre os seis únicos países que oferecem essa medicação extremamente inovadora, uma medicação cara para as famílias. Normalmente, o tratamento varia entre R\$ 7 milhões a R\$ 11 milhões a dose. Seria impossível para as famílias arcarem com esse custo”, destacou Padilha.

A incorporação do tratamento foi viabilizada por meio de um acordo firmado com a indústria

Remédio de R\$ 7 milhões deve atender mais de 100 pacientes com AME

internacional, que condiciona o pagamento ao resultado da terapia no paciente. Antes da oferta de tecnologias para AME tipo I no SUS, crianças com a doença tinham alta probabilidade de morte até dois anos de idade.

Segundo o ministro da Saúde, há três novos pedidos do medicamento para pacientes no SUS, que vão entrar em um protocolo de exames e atendimentos.

Esse protocolo estabeleceu um fluxo específico para o tratamento da doença na rede pública. A estimativa do ministro é que mais de 100 pacientes com recomendação para o uso do remédio sejam atendidos nos próximos anos.

“A expectativa é incluir, em dois anos, entre 130, 135, 140 casos. Isso aí pela projeção e estatística”, informou.

A indicação desse tipo de terapia é para pacientes de até seis meses de idade que não estejam com a ventilação mecânica invasiva acima de 16 horas por dia. De acordo com o Ministério da Saúde, com a incorporação do Zolgensma, o SUS passará a ofertar para AME tipo 1 todas as terapias modificadoras desta doença.

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), entre os 2,8 milhões de brasileiros nascidos vivos em 2023, cerca de 287 foram diagnosticados com a doença. Na prática, o tratamento faz uso do medicamento substituindo a função de um gene ausente ou que não está funcionando corretamente. A doença rara afeta os movimentos do corpo e a respiração.

Protocolo

Para iniciar o tratamento, a família do paciente deve procurar um dos 28 serviços de referência para terapia gênica de AME, presentes no Distrito Federal e nos estados de Alagoas, Bahia, Ceará, Espírito Santo, Goiás, Minas Gerais, Mato Grosso, Pará, Paraíba, Pernambuco, Piauí, Paraná, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo.

O paciente será acolhido e passará por uma triagem orientada pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atrofia Muscular Espinhal 5q Tipos 1 e 2, estabelecido pelo

Remédio de R\$ 7 milhões deve atender mais de 100 pacientes com
AME

Ministério da Saúde. Antes do acordo, o Zolgensma já era ofertado pelo Ministério da Saúde em cumprimento a mais de 160 ações judiciais.

Pedro Rafael Vilela - Repórter da Agência Brasil

Publicado em 15/05/2025 - 18:13

Brasília