Criança com AME recebe recursos para remédio mais caro do mundo

Medicamento custa R$ 12 milhões

A família da menina Kyara Lis recebeu os recursos para a aquisição do Zolgensma, o medicamento mais caro do mundo utilizado para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME). O recurso foi obtido após a família do Distrito Federal entrar com ação na Justiça e ter decisão favorável do Superior Tribunal de Justiça (STJ).

O processo foi ajuizado uma vez que o remédio não possuía registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). A ação foi apresentada em julho. Em agosto, a Anvisa autorizou o registro do medicamento .

“Fizemos solicitação administrativa ao Ministério da Saúde para que a medicação fosse fornecida, e diante da omissão na resposta, tivemos que ajuizar este mandado de segurança a fim que ela pudesse receber”, explicou a advogada da família, Daniela Tambini.

A decisão do STJ obrigou que o Ministério da Saúde complementasse o valor do remédio, de cerca de R$ 12 milhões. Isso porque a família havia iniciado uma campanha de doações que conseguiu arrecadar pouco mais de R$ 5 milhões. O recurso caiu na conta hoje pela manhã. Com isso a família poderá fazer a importação do remédio, fabricado por um laboratório estrangeiro.

De acordo com a advogada, o remédio deverá ser aplicado no início de novembro. A menina será levada a Curitiba, onde o procedimento deve ocorrer no hospital Pequeno Príncipe. A escolha se deu pelo fato de a instituição ter experiência com este tipo de tratamento.

Kyara tem 1 ano e 2 meses. Ela foi diagnosticada aos oito meses com AME, uma doença degenerativa que pode matar ao gerar dificuldades na atividade muscular que podem comprometer a capacidade de deglutir ou até mesmo de respirar.

O Zolgensma é o único remédio que de fato atua no combate à AME. Há outras substâncias, mas que apenas mitigam os sintomas. Kyara toma um destes, Spinraza. A família também teve que entrar na Justiça para obter o tratamento, desta vez com o plano de saúde.

De acordo com a neuropediatra do hospital Pequeno Príncipe, de Curitiba, e responsável pelo tratamento de Kyara, Adriana Banzatto, o remédio repõe o gene SMN1, ausente em quem possui AME. Com isso, a função do gene (a produção de neurônios motores) pode ser restabelecida na paciente.

“Foi desenvolvida uma tecnologia por meio de uma cápsula viral e colocam o gene dentro desta cápsula e aplicam na veia em dose única. Esta capa serve como meio de transporte até os neurônios motores. Isso dura de 4 a 6 horas. O gene vai se acoplar ao DNA. E começa a produzir a proteína. E ela vai manter vivos os neurônios motores”, explica a médica.

AME

A AME é uma doença rara grave. Ela é causada pela alteração de uma proteína necessária para os neurônios ligados ao movimento dos músculos. A AME produz atrofia progressiva dos músculos, dificultando a condição de movimentação dos pacientes. A incidência da doença é de 1 entre 10.000 nascidos vivos.

Segundo a Anvisa, entre 45% e 60% das crianças acometidas com a AME desenvolvem a forma mais grave (tipo 1). A doença pode evoluir para a morte, sendo a principal causa de falecimentos em crianças por causa de uma enfermidade monogenética.

Fonte: Agência Brasil, em 21.10.2020