

Análise das Interações da Audiência Pública da CDH sobre Incorporação do Nusinersena no SUS para Pacientes com AME Tipo 3 – 01/09/2025 – Gerado por IA

Este relatório apresenta uma análise das **126 participações dos cidadãos** na audiência pública promovida pela Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH), em 1º/9/2025, sobre a "Incorporação do Nusinersena no SUS para pacientes com Atrofia Muscular Espinal (AME) tipo 3, com capacidade de deambulação". O objetivo é fornecer uma visão geral das principais preocupações, opiniões e sugestões expressas pelo público, visando a auxiliar os Senadores na avaliação da inclusão do medicamento.

O conteúdo foi gerado por inteligência artificial com base nas interações dos cidadãos neste evento. Ele apresenta uma análise automatizada das principais opiniões, preocupações e temas debatidos, buscando oferecer um panorama geral das discussões.

Ressaltamos que, embora tenha passado por revisão humana, este relatório pode conter imprecisões ou interpretações que não refletem integralmente o contexto das interações. Caso identifique informações que necessitem de correção ou ajuste, pedimos que entre em contato pelo [Fale Conosco](#).

Este documento não representa posicionamento oficial e não substitui análises detalhadas realizadas por especialistas.

Total de participações: 126

Temas principais:

- Acesso e Direito à Saúde (38%):** Os cidadãos de diversas regiões enfatizam que a incorporação do Nusinersena é uma questão de direito fundamental à saúde e equidade, especialmente considerando que os tipos 1 e 2 da AME já são cobertos. Há um clamor por mais acessibilidade e pela garantia de que o SUS cumpra seu papel de oferecer tratamentos eficazes.

Exemplo: "É justo que apenas pessoas com alto poder aquisitivo tenham acesso a um medicamento que pode mudar o curso da AME tipo 3?" (Lucas A. - RJ)

2. **Impacto Financeiro e Sustentabilidade do SUS (25%)**: Muitos participantes demonstraram preocupação com o custo elevado do Nusinersena e como isso afetaria o orçamento do SUS. Foram levantadas questões sobre a sustentabilidade a longo prazo, alternativas de financiamento e a otimização dos recursos.

Exemplo: "Qual o impacto financeiro para os pagadores de impostos?" (Marcelo E. - GO)

3. **Eficácia e Necessidade do Medicamento (19%)**: Este tema concentra perguntas sobre a comprovação científica da eficácia do Nusinersena para o tipo 3 da AME, especialmente em pacientes que ainda deambulam. Há um consenso de que a fisioterapia sozinha não é suficiente para conter a progressão da doença.

Exemplo: "Qual o impacto na vida da pessoa com AME 3 ao ficar sem acesso ao medicamento que pode preservar sua autonomia e funções motoras?" (Jucinei P. - PR)

4. **Logística e Infraestrutura do SUS (10%)**: Participantes questionaram a capacidade do SUS para gerenciar a distribuição, aplicação e monitoramento do tratamento em nível nacional. A necessidade de centros especializados e a capacitação de profissionais foram pontos frequentemente mencionados.

Exemplo: "Como o SUS planeja capacitar e distribuir centros de tratamento para garantir acesso equitativo em diferentes regiões do Brasil?" (Livia S. - CE)

5. **Pesquisa e Desenvolvimento Nacional (8%)**: Alguns cidadãos sugeriram investimentos em pesquisa e desenvolvimento de medicamentos nacionais, visando reduzir a dependência de produtos importados e, consequentemente, os custos.

Exemplo: "Por que o Brasil não assume já um plano radical de C&T pública, com SUS+universidades, para fabricar Nusinersena e futuros biológicos?"
(André G. - PE)

Em conclusão, a audiência pública revelou amplo apoio à incorporação do Nusinersena no SUS para pacientes com AME tipo 3 que ainda conseguem deambular. O debate centralizou-se na importância do acesso equitativo a tratamentos eficazes como um direito fundamental à saúde, na necessidade de investimentos em pesquisa e desenvolvimento nacional de medicamentos, e nos desafios de financiamento e logística que a incorporação do medicamento traria para o sistema público de saúde. A urgência em garantir qualidade de vida aos pacientes e a inadequação da fisioterapia como tratamento isolado foram posicionamentos recorrentes, com cidadãos de todas as regiões do Brasil defendendo a medida.

Todas as perguntas e comentários do público no evento estão disponíveis na página <https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualizacaoaudiencia?id=35365> .