



O ministro da Saúde, Luiz Henrique Mandetta, assinou no dia 24 de abril, no Senado, a portaria de incorporação do medicamento nusinersena (spinraza) na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais do Sistema Único de Saúde (SUS). Conforme o próprio ministério informou em fevereiro, ele deve ser o primeiro a ser comprado na modalidade agora chamada de compartilhamento de risco.

O remédio indicado para atrofia muscular espinhal (AME) tem um tratamento que custa R\$ 1,3 milhão por paciente ao ano. A ideia do governo é fazer o compartilhamento de riscos com os laboratórios, de modo que o pagamento pelos medicamentos de alto custo, como é o caso, seja feito mediante o progresso no tratamento do paciente.

Entidades ligadas a pacientes com doenças raras, que necessitam desses medicamentos, defendem a medida. A proposta, segundo a pasta, já é adotada em outros países, como Itália, Inglaterra, Canadá, França, Espanha e Alemanha.

O Ministério da Saúde deu início ao processo de compra do spinraza para atender 13 ações judiciais em dezembro de 2017. À época, o preço do medicamento oferecido ao Ministério da Saúde para o tratamento da AME era de R\$ 420 mil por ampola. Com a regularização, a expectativa era de chegar a R\$ 209 mil por ampola.

Pelo menos 13 milhões de brasileiros têm doenças raras, como a AME. Desde 2014, quando o País adotou a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, 22 medicamentos para doenças raras foram incorporados ao SUS. As informações são do jornal O Estado de S. Paulo.