

*Audiência será online e transmitida ao vivo nesta sexta-feira (19)*

O Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde do Ministério da Saúde convocou audiência pública nesta sexta-feira (19) para ouvir a sociedade sobre a proposta de incorporação do nusinersena para pacientes com Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipos II e III (início tardio). O medicamento foi avaliado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) e teve recomendação final de não incorporação ao SUS. A audiência será *online* e transmitida ao vivo a partir das 14h, horário de Brasília. O prazo para as inscrições se encerrou no dia 16 de março. Participam como oradores profissionais de saúde, pacientes, associações, gestores e instituições de ensino e pesquisa que trabalhem com Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) e/ou com pesquisa clínica.

Demandada por diversos segmentos da sociedade, a convocação da audiência pretende levantar mais subsídios, além dos já compilados no relatório técnico final da Comissão, para a tomada de decisão. “Sabemos da importância da pauta e, por isso, queremos abrir mais uma oportunidade para ouvir o que pacientes, gestores, profissionais de saúde, metodologistas e setor produtivo têm a contribuir e aí sim tomar a decisão”, afirmou o secretário Hélio Angotti Neto. Essa é a primeira vez, desde a criação da Conitec, que uma audiência pública é convocada.

A AME é uma doença genética que interfere na capacidade do corpo em produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores. Sem ela, estes neurônios morrem e os pacientes perdem progressivamente o controle e força musculares. A doença é degenerativa e não possui cura. Possui 4 subtipos, variando pela idade de início dos sintomas. Por ser rara, a incidência é de 1 caso para cada 6 a 11 mil nascidos vivos. O SUS oferta o nusinersena para pacientes com o tipo I, considerada a forma mais grave e comum da doença.

## **Audiência Pública**

A audiência pública é um instrumento de participação social, utilizado pela Administração Pública, para obter informações, opiniões e críticas da sociedade a respeito de tema que esteja sob análise. Seu objetivo é ampliar a discussão sobre o assunto e embasar as decisões sobre formulação e definição de políticas públicas.

No processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) do Ministério da Saúde, há a previsão de realização de audiência pública, conforme o art. 19-R, da [Lei nº 8.080/1990](#), o art. 21, do [Decreto nº 7.646/2011](#), e o art. 40, da [Portaria GM/MS nº 2.009, de 13 de setembro de 2012](#). Esse processo ocorre após a recomendação final da Conitec, quando o relatório técnico, contendo a deliberação do Plenário, bem como o registro de deliberação, são remetidos ao Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde (SCTIE/MS) para decisão final.

Assim, caso o Secretário da SCTIE/MS entenda que sejam necessários mais subsídios dos que os contidos no [Relatório de Recomendação da Conitec](#), ele pode solicitar a realização de audiência pública para colher a manifestação da sociedade antes de tomar sua decisão.

O vídeo com a discussão e deliberação do Plenário da Conitec sobre o tema pode ser acessado [aqui](#).

Para mais informações, acesse: <http://conitec.gov.br/audiencias-publicas>.