Câmara Municipal de Linhares
Gabinete Vereador Jean Menezes
Av. José Tesch, 1021 Centro – CEP 29900-220 – Linhares/ES
☎(27) 3372-6507 / 99764-0123 jean.menezes@camaralinhares.es.gov.br

OFÍCIO Nº 0190/2020 GAB/CML/JEAN MENEZES

Linhares, 28 de agosto de 2020.

A Vossa Excelência
Sr. Renato Casagrande
Governador do Estado de Espírito Santo

Assunto: Tratamento de Fibrose Cística

Venho por meio deste, solicitar a Vossa Excelência que realize os procedimentos necessários, junto a SESA (Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo), diligencie junto a CONITEC (COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SUS) acerca da recomendação da incorporação no Sistema Único de Saúde, dos únicos medicamentos, capazes de tratar a causa da doença Fibrose Cística.

No dia 09 de julho de 2020 em reunião plenária da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC aprovou relatório preliminar sugerindo a não incorporação dos medicamentos kalydeco (ivacaftor) e orkambi (ivacaftor + lumacaftor) para o

tratamento da fibrose cística. Com esse resultado a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE) tornou pública as consultas para a manifestação da sociedade civil a respeito da recomendação da CONITEC relativa às propostas de incorporação desses medicamentos para tratamento de fibrose cística:

- Orkambi (ivacaftor + lumacaftor): consulta Pública SCTIE-MS nº 37, de 08 de agosto de 2020, com início da análise no dia 12 de agosto e término no dia 31 de agosto de 2020.

- Kalydeco (ivacaftor): consulta Pública SCTIE-MS nº 38, de 08 de agosto de 2020, com início da análise no dia 12 de agosto e término no dia 31 de agosto de 2020.

A expectativa dos pacientes brasileiros, portanto, é obter o acesso a essas tecnologias, já que todos os demais tratamentos existentes atuam apenas nos sintomas da doença. Neste contexto, pedimos a gentileza de ser analisada a possibilidade de Vossa Excelência a entrar nessa luta, intercedendo junto aos órgãos competentes para que seja resguardado o tratamento devido

Jean Vergilio A. de Menezes
Vereador
Câmara Municipal de Linhares

aos pacientes de fibrose cística do Brasil e, em especial, do Espírito Santo, onde existem aproximadamente 135 (cento e trinta e cinco) famílias com pacientes em tratamento, que anseiam por esta ajuda.

Desde já agradeço todo o empenho para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e acesso ao tratamento devido.

Certo do Vosso pronto atendimento, pede deferimento.

Respeitosamente,

JEAN VERGÍLIO ACÁCIO DE MENEZES
Vereador

Linhares-ES, 21 de agosto de 2020

Ao Excelentíssimo Senhor
Jean Menezes
Vereador de Linhares-ES

Assunto: **Tratamento da Fibrose Cística**

Prezado Senhor,

Eu, Rosiene Conti Feitoza, residente em Linhares, profissional de saúde, e mãe de uma criança portadora de fibrose cística (FC), com 5 (cinco) anos de idade, sou membro da Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo – AFICES.

A fibrose cística (FC) é uma doença rara, grave, progressiva e de acometimento multissistêmico. Possui herança autossômica recessiva e decorre da presença de variantes patogênicas em ambos os alelos do gene CFTR. Os pacientes possuem secreções mais espessas que comprometem o funcionamento de vários órgãos e por isso apresentam infecções pulmonares graves de repetição, hiperresponsividade brônquica, sintomas nasais constantes, dispnéia, tosse, diarréia, desnutrição protéico calórica, insuficiência pancreática, doença hepatobiliar, doença osteomuscular, distúrbios metabólicos, obstrução intestinal, osteopenia/osteoporose, diabetes, pancreatite, cirrose hepática, pneumotórax, hemoptise, etc. Os tratamentos disponíveis envolvem a reposição de enzimas pancreáticas, uso de suplementos alimentares, mucolíticos, antibióticos orais e inalatórios e fisioterapia respiratória. Todos envolvem a redução dos sintomas e complicações decorrentes da doença, sem efeito em sua causa primária.

No dia **09 de julho de 2020** em reunião plenária da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC aprovou relatório preliminar sugerindo a não incorporação dos medicamentos kalydeco (ivacaftor) e orkambi (ivacaftor + lumacaftor) para o tratamento da fibrose cística. Com esse resultado a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE) tornou pública as consultas para a manifestação da sociedade civil a respeito da recomendação da CONITEC relativa às propostas de incorporação desses medicamentos para tratamento de fibrose cística: 2 - Orkambi (ivacaftor + lumacaftor): consulta Pública SCTIE-MS nº 37, de 08 de agosto de 2020, com início da análise no dia 12 de agosto e término no dia 31 de agosto de 2020. - Kalydeco (ivacaftor): consulta Pública SCTIE-MS nº 38, de 08 de agosto de 2020, com início da análise no dia 12 de agosto e término no dia 31 de agosto de 2020.

A expectativa dos pacientes brasileiros, portanto, é obter o acesso a essas tecnologias, já que todos os demais tratamentos existentes atuam apenas nos sintomas da doença. Neste contexto, pedimos a gentileza de ser analisada a possibilidade de Vossa Excelência a entrar nessa luta, intercedendo junto aos órgãos competentes do executivo, para que seja resguardado o tratamento devido aos pacientes de fibrose cística do Brasil e, em especial, do Espírito Santo, onde existem aproximadamente 135 (cento e trinta e cinco) famílias com pacientes em tratamento, que anseiam por esta ajuda.

Agradecemos, todo o emprenho de Vossa Excelência para melhoria da qualidade de vida dos pacientes e acesso ao tratamento devido.

Rosiene Conti Feitoza
Nº Celular: (27) 99946-8680
E-mail: rosieneconti20@gmail.com

Ao Excelentíssimo Senhor

Jean Menezes

Vereador de Linhares-ES

Assunto: Tratamento da Fibrose Cística

A AFICES – ASSOCIAÇÃO DE FIBROSE CÍSTICA DO ESPÍRITO SANTO, inscrita no CNPJ 02.624.668/0001-35, com sede na Avenida Nair Azevedo Silva, 450, sala 31, Ed. Shopping Center Vitória, Bairro Mário Cypreste, Vitória/ES, CEP: 29020-170, representada por seu Presidente **FÁBIO SANTANA VIEIRA,** vêm, respeitosamente, expor e solicitar o que segue.

Solicitamos intervenção de Vossa Excelência, com a devida urgência, junto aos Deputados Federais e Senadores do Estado do Espírito Santo, que receberam ofícios em seus e-mails funcionais, para que esses, diligencie junto à CONITEC, acerca da recomendação da incorporação no Sistema Único de Saúde, dos ÚNICOS medicamentos, capazes de tratar a causa da doença, conforme abaixo:

- Orkambi (ivacaftor + lumacaftor): consulta Pública SCTIE-MS nº 37, de 08 de agosto de 2020, com início da análise no dia 12 de agosto e término no dia 31 de agosto de 2020.

- Kalydeco (ivacaftor): consulta Pública SCTIE-MS nº 38, de 08 de agosto de 2020, com início da análise no dia 12 de agosto e término no dia 31 de agosto de 2020.

Recomendando, portanto, a incorporação desses medicamentos no tratamento da Fibrose Cística, por serem os **ÚNICOS**, que atuam na **CAUSA** da doença e não em SINTOMAS como atualmente fazem as medicações disponíveis.

É importante deixar claro a vossa excelência, que esse é o **ÚNICO** tratamento que vai fazer a doença ESTAGNAR e não mais avançar, não existindo substituto terapêutico.

Diante deste contexto, solicitamos auxílio de Vossa Excelência, para resguardar o tratamento devido aos pacientes de fibrose cística do Brasil e, **em especial, do Espírito Santo, onde existem aproximadamente 135 (cento e trinta e cinco) famílias com pacientes em tratamento**, que anseiam por esta ajuda.

Aproveitamos a oportunidade para informar a participação de um Capixaba, atuando como Secretário na Secretaria de Ciência, Sr. Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE), o que provavelmente pode facilitar o acesso nessa tratativa.

Agradeçemos o empenho de vossa excelência em resguardar a integridade e o tratamento aos pacientes de Fibrose Cística.

Respeitosamente,



FABIO SANTANA VIEIRA

PRESIDENTE DA AFICES

Endereço: Av. Nair Azevedo, n° 450 Sl. 31, Ed. Shopping Center Vitória, Bairro Mário Cypreste- Vitória/ ES

Telefone: (27) 99880-6562 e 3236-7030

Site: www.criancaracevix.com.br/

Facebook: facebook.com/Afices