

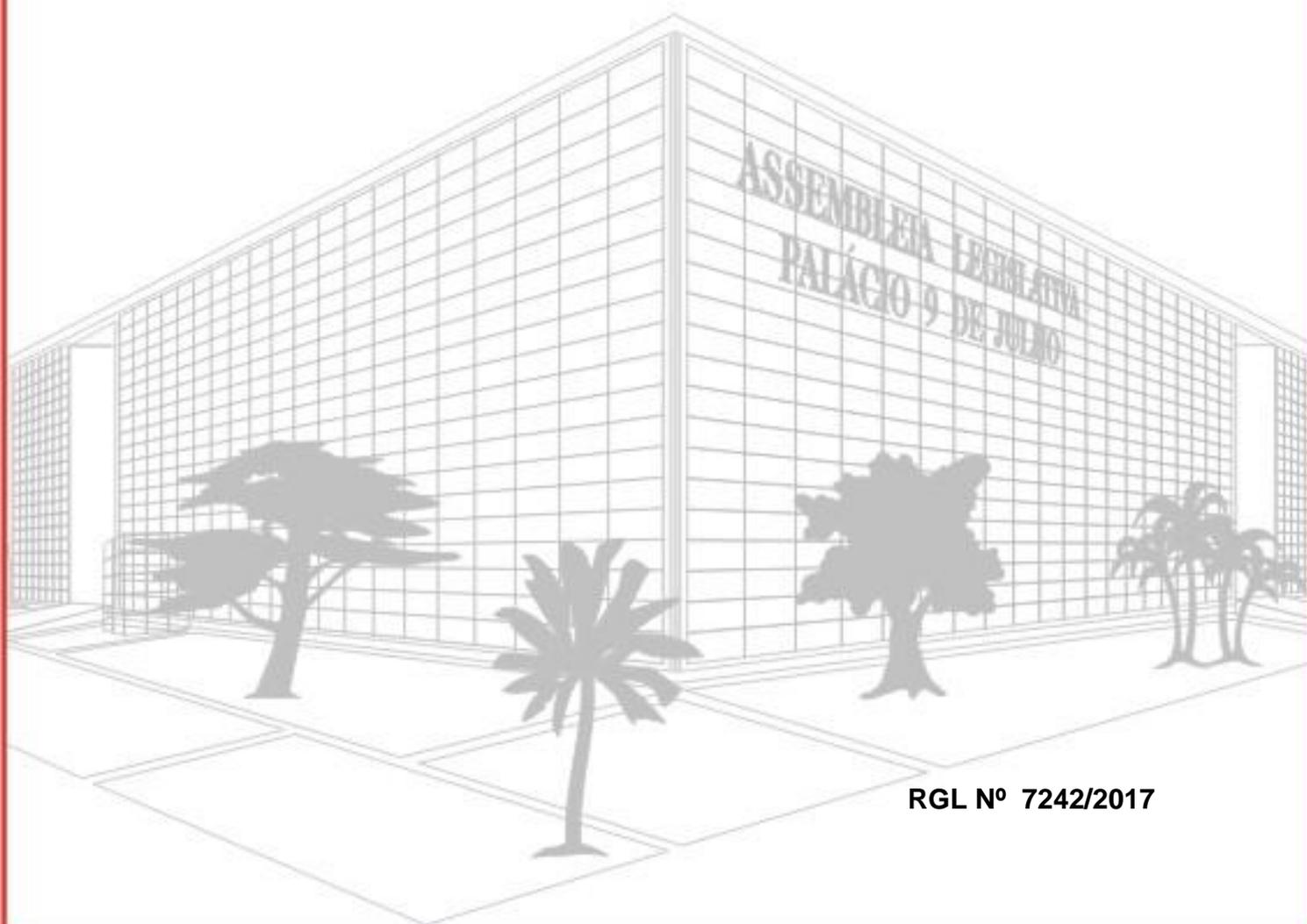


ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

Indicação nº 3448, de 2017

Indica ao Sr. Governador a isenção do ICMS na importação de medicamento destinado ao tratamento da Atrofia Muscular Espinal - AME, quando realizada por pessoa física.

Autoria: **Deputado Roberto Engler**



RGL Nº 7242/2017



INDICAÇÃO Nº 3448, DE 2017

Indico, nos termos do artigo 159 da XIV Consolidação do Regimento Interno, ao Excelentíssimo Senhor Governador do Estado de São Paulo que determine estudos que possibilitem a isenção do ICMS na importação de medicamento destinado ao tratamento da Atrofia Muscular Espinal - AME, quando realizada por pessoa física.

JUSTIFICATIVA

Considerando que recebemos manifestação da comunidade de familiares de portadores da AME – Atrofia Muscular Espinhal;

Considerando que a AME é uma doença degenerativa de ordem genética, e o seu tipo 1 é chamado de Werdnig - Hoffmann, o qual é caracterizado como o mais grave dos tipos por apresentar sintomas desde a vida intrauterina, como um baixo movimento fetal, e no recém nascido por afetar desde células do corpo inferior até o próprio músculo;

Considerando que a principal causa de óbitos destes pacientes, que na maioria dos casos não conseguem ultrapassar os três anos de idade, é o comprometimento no desenvolvimento do sistema respiratório, que apresenta um retardo fatal;

Considerando que as crianças acometidas pela doença apresentam fraqueza acentuada nas musculaturas distal e proximal, não conseguindo sentar sem apoio, apresentando afundamento do osso esterno;

Considerando que além desses sintomas, há também dificuldades de deglutição e sucção, as pernas tendem a ser mais fracas que os braços, apresentando ainda dificuldades para se alimentar, aumento na susceptibilidade a infecções respiratórias persistentes e acúmulo de secreções nos pulmões e garganta;

Considerando que o Spinraza é um medicamento que leva o gene SMN-2 a produzir uma proteína que normalmente é produzida pelo gene SMN-1, substituindo-o;

Considerando que assim, este medicamento é usado para tratar casos de atrofia muscular espinhal, que se desenvolve devido à falta ou defeito do gene SMN-1 no organismo;

Considerando que embora já tenha sido aprovado pela ANVISA no último dia 28 de agosto o medicamento ainda não está disponível no Brasil;

Considerando que o Estado de Santa Catarina, através de Convênio, autorizou a isenção de ICMS na importação de medicamento destinado ao tratamento da Atrofia Muscular Espinhal – AME, quando realizada por pessoa física;

Considerando o altíssimo custo para importação do citado medicamento, cuja compra torna-se inviável pela carga tributária incidente;

Considerando por fim que a partir da concessão de isenção de ICMS na importação, o tratamento acabaria por se tornar um pouco mais acessível, trazendo qualidade de vida a todos os portadores de AME é que apresentamos a presente Indicação.

Sala das Sessões, em 9/10/2017

a) Roberto Engler