

A.M.E.

Autores: Rafaela Márcia Gadonski, Emili Zanetti Gonçalves Soares, Tamiris Venazzi, Kamyla Toffolo Andrade

Palavras-chave: Atrofia muscular espinhal; doença degenerativa; tratamento.

A Atrofia Muscular Espinhal – AME é uma doença degenerativa que debilita o sistema nervoso até o ponto de o paciente não conseguir se mover ou mesmo respirar. Segundo estimativas a doença afeta um em cada 10 mil bebês nascidos. É a segunda desordem autossômica recessiva fatal, levando a óbito 50% dos lactentes em torno dos sete meses de idade e 95% até os 17 meses. Além de buscar e divulgar informações sobre a doença, número de portadores no município e a medicação órfã recentemente aprovada e liberada pela ANVISA, esse trabalho objetiva continuar levantando assinaturas para o abaixo assinado disponibilizado por associações de auxílio a portadores no país para agilizar a incorporação do tratamento pelo SUS e, ainda, constar no rol de procedimentos da ANS para que, dessa forma, esteja disponível a todos os portadores brasileiros tão logo possível.