



**SENADO FEDERAL**

**Gabinete do Senador CÁSSIO CUNHA LIMA**

Requerimento nº , de 2011

Senhor Presidente,

REQUEIRO, com fundamento no art. 50 da Constituição Federal c/c os arts. 215 e 216 do Regimento Interno do Senado Federal, que sejam solicitadas informações ao Exmº Srº Ministro da Saúde, para que se informem: 1) quais os procedimentos que estão sendo tomados para a liberação das pesquisas acerca da doença conhecida como MUCOPOLISSACARIDOSE (MPS) e 2) quais os critérios adotados pelo órgão para fornecimento de medicamentos aos portadores da doença e quantos destes são atendidos em todo o país.

### **JUSTIFICAÇÃO**

A Mucopolissacaridose, abreviadamente conhecida como MPS, é uma doença genética, degenerativa e acentuadamente evolutiva, que exhibe a deficiência ou falta de uma determinada enzima nos lisossomos, o que provoca o acúmulo de glicossaminoglicanos (GAG), que pode levar à disfunção celular e, na maioria dos casos, efeitos patológicos nas células, tecidos e órgãos.

Um número considerável de brasileiros é portador da doença, que tem cerca de 7 tipos catalogados pela pesquisa biomédica. Para todos esses tipos o tratamento, de tão caro, é quase inacessível – fala-se que as enzimas produzidas em laboratório chegam a custar quase R\$ 100.000,00 (cem mil reais).

As pesquisas avançam, a despeito das dificuldades, já passando por diversas fases. De início foram feitos testes com animais em laboratórios (fase 1), passou para um grupo restrito de cobaias humanas (fase 2); esse grupo foi estendido para um número maior (fase 3) e espera-se chegar numa próxima fase (fase 4) na qual os medicamentos assegurem, senão a cura, pelo menos o estacionamento da doença.

Na Paraíba, cerca de 14 pessoas estão esperando por esses tratamentos e pretendem a inclusão no grupo de cobaias humanas, conforme dados que recebi de portadores da doença!

Diante de tal quadro, tanto o tratamento quanto a pesquisa ficam sempre à mercê de uma ação efetiva do poder público, especialmente no âmbito normativo e assistencial do Ministério da Saúde.

Infelizmente, em ambos os casos a União não tem dispensado o tratamento que por direito merecem esses brasileiros. O fornecimento de medicamentos quase sempre é conseguido às duras penas pelos portadores, que se submetem aos entraves burocráticos típicos da administração pública, quando não têm que apelar para ações judiciais, igualmente demoradas ou de soluções precárias.

No que se refere ao apoio às pesquisas - já avançadas nos EUA, na Europa e mesmo em países vizinhos como Argentina e Uruguai -, o Brasil, novamente obstruído pela burocracia, pode atrasar o seu programa e perder a conexão com a linha adotada nesses países citados, porque ainda não autorizou o uso ora de medicamentos ora de grupos de cobaias humanas.

Essa autorização depende da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, que está demorando no exame do caso e, assim, prejudicando os portadores da doença.

O Supremo Tribunal Federal, ao julgar a emblemática e paradigmática ADI 3510, sobre o uso das células-troncos, definiu que o Direito à Saúde é consubstancial à vida e à dignidade da pessoa humana, conforme os princípios consagrados na Constituição Federal.

Este requerimento pretende trazer esses dados à preocupação do Congresso Nacional com essa minoria de brasileiros com necessidades especiais, cujo número, conforme notícia do Jornal Nacional de ontem (21/11/2011) já representa (considerada em todos os aspectos) parcela significativa da nossa população.

Queria registrar, nesta oportunidade, o meu apoio e agradecimento ao meu amigo Patrick Teixeira Dorneles Pires, que me procurou representando os interesses de todos os portadores de Mucopolissacaridose.

Plenário, de novembro de 2011.

*Cassio Cunha Lima*  
Senador

