



# SENADO FEDERAL

## REQUERIMENTO Nº 881, DE 2017

Solicita informações ao Sr. Ministro de Estado da Saúde sobre a escassez de medicamentos para pacientes com Doenças Raras.

**AUTORIA:** Senador Cássio Cunha Lima (PSDB/PB)

**DESPACHO:** À Comissão Diretora



[Página da matéria](#)



## REQUERIMENTO Nº /2017

*Solicita informações ao Sr. Ministro de Estado da Saúde sobre a escassez de medicamentos para pacientes com Doenças Raras.*



SF/17968.94231-60

Senhor Presidente,

Com fundamento no art. 50, § 2º, da Constituição Federal, combinado com o art. 216, inciso I, do Regimento Interno, requiero que, ouvida a Mesa desta Casa, sejam solicitadas as seguintes informações ao Sr. Ministro da Saúde, para esclarecimentos sobre os a falta e atraso de medicações para pacientes com Doenças Raras:

1. Conforme vinculado na Imprensa Nacional, pacientes com Doenças Raras afirmam que a distribuição dos remédios, feita pelo Ministério da Saúde, está atrasada há aproximadamente 6 meses, afetando a saúde e causando uma série de transtornos, como internações e óbitos. Listo abaixo algumas das medicações:

MPS I - Aldurazyme, MPS II – Elaprase, MPS IV – Vimizin, MPS VI – Naglazyme, FABRY - Fabrazyme ou Replagal ,ANGIOEDEMA HEREDITÁRIO - Firazyr ou Berinert , HPN – Soliris, SHUA – Soliris, Doença de POMPE - Miozyme.

Qual o motivo do real atraso? Há estoque dessas medicações? Qual o número de pacientes com doenças raras e ultrarraras que foram obrigados a interromper seus tratamentos em virtude da falta de medicamentos?



2. Zelando pelo princípio da transparência e evocando a Constituição Federal artigo 196, saúde é direito de todos e dever do Estado. Por que o Ministério da Saúde vem descumprindo ordens judiciais? E por quais razões esses medicamentos ainda não foram incorporados? Uma vez que, todos estes medicamentos listados acima têm registro na ANVISA mas não foram incorporados nos PCDTs (protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas). Quais medidas vêm sendo tomadas para que o problema da interrupção de tratamentos seja regularizada o mais breve possível?

### JUSTIFICATIVA

No dia 10 de outubro de 2017, foi publicada uma reportagem no jornal “O Estado de S. Paulo” em que diz que *Ministério da Saúde atrasa distribuição de remédio e pacientes são internados*.

Segundo reportagem do renomado jornal, pacientes que ingressaram na Justiça para receber o medicamento de alto custo Eculizumabe, conhecido pelo nome comercial Soliris para tratamento de SHUa, afirmam que a distribuição do remédio, feita pelo Ministério da Saúde, está atrasada há um mês, afetando a saúde deles e causando até internações.

Muitos desses pacientes se encontram na UTI em estado grave, outros pacientes recém transplantados com sério risco de perder o órgão. São muitas vidas que estão em risco por falta da medicação e a situação tende a piorar, caso não seja normalizada.





Relato Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (Afag), afirma que as mais de 400 pessoas que necessitam da medicação estão sem as doses.

É sabido que a falta de medicação não se detém somente a pacientes portares de SHUa e HPN. Recentemente tivemos uma lamentável notícia, Matheus Queiroz Farias, 23 anos, do Município Congo – PB, portador de MPS IVA, veio a óbito no dia 09/10/2017 e estava sem medicação há um mês.

Notícias como essa tem se tornado recorrente, vidas estão sendo ceifadas por falta de atuação do Estado. A cada dia, mês e ano, pacientes convivem com essa dura realidade, a incerteza se haverá ou não medicação para sobreviver.

A Constituição é clara e objetiva no art. 196 ‘ saúde é direito de todos e dever do Estado. Fato é, que o Estado não vem cumprindo o seu papel social.

Vale ressaltar, que esses medicamentos são importados e tendem a demorar para chegar ao país. E esse elemento precisa ser considerado. A situação é gravíssima e necessita urgentemente de atuação do Estado.

Assim, tendo em vista as divulgações e relatos de pacientes, pais e associações, que clamam por celeridade e transparência, solicito ao Sr. Ministro de Estado da Saúde, Ricardo Barros, os devidos esclarecimentos.

Sala das Sessões, 11 de outubro de 2017.

**SENADOR CÁSSIO CUNHA LIMA**



SF/17968.94231-60