



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº 982, DE 2017

Requer informações acerca do não-fornecimento de medicamentos às pessoas com doenças raras

AUTORIA: Senador Romário (PODE/RJ)

DESPACHO: À Comissão Diretora



[Página da matéria](#)



SENADO FEDERAL

Gabinete do Sen. Romário (PSB-RJ)

REQUERIMENTO Nº , DE 2017

Requeiro, nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal, combinado com os arts. 215, I, *a*, 216 e 217 do Regimento Interno do Senado Federal, que sejam solicitadas, ao Excelentíssimo Senhor Ministro de Estado da Saúde, Ricardo Barros, as seguintes informações referentes ao fornecimento de medicamento para tratamento de pessoas com doenças raras:

1. Qual a razão do descumprimento das decisões judiciais na ação dos Requerentes e dos diversos pacientes de HPN, que estão sem remédio e sob risco de morte ou danos permanentes à sua saúde?
2. Quantos pacientes com doenças raras estão sem medicamento para tratamento adequado?
3. Quem responderá, cível e criminalmente, pelas mutilações, perda de órgãos ou funções e morte de pacientes com decisão judicial e sem o remédio depois de regular período de tratamento?

JUSTIFICAÇÃO

Sabemos que a Constituição Federal, a Lei maior de nosso país, assegura que “a saúde é direito de todos e dever do Estado”. Significa que todo o cidadão residente no Brasil, acometido de qualquer doença, tem direito a receber tratamento pelos órgãos de assistência médica mantidos pela União, pelos Estados e pelos Municípios (SUS). É o que diz o artigo 196, da CF.



SF/17836.81979-39

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Entretanto, não é isto que tem acontecido em nosso país.

Pessoas com doenças raras e doenças graves, tem tido seus direitos desrespeitados de maneira desumana pelo Ministério da Saúde, que há aproximadamente um ano não tem fornecido as medicações à maioria dos pacientes que necessita de medicamentos de alto-custo.

Grande número destes pacientes só consegue obter o tratamento de saúde, especialmente o fornecimento de remédios que mantêm a sua vida, por meio de decisões judiciais, pelo fato de não estarem na “lista” do SUS (incorporados), e mesmo após conseguirem na Justiça o seu direito, acabam não recebendo o tratamento pelo fato do Ministério da Saúde ter passado, deliberadamente, a não cumprir as decisões judiciais.

Desde o final do ano passado, vários pacientes têm sofrido com a falta de medicamentos, e diante disto os Requerentes têm, através de suas associações de pacientes, amigos, familiares e dos próprios pacientes, buscado incansavelmente resolver esta situação junto ao Ministério da Saúde, pedindo que efetue a compra dos medicamentos que estão faltando.

No dia 20 de dezembro de 2016 a Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (AFAG), protocolou junto ao Ministério da Saúde várias cartas de pessoas com doenças raras, que estavam sem a medicação, e nenhuma solução foi dada pelo Ministério. No mês de março foram novamente protocoladas várias solicitações. E no dia 15 de março de 2017 depois de muita luta fora realizada uma Audiência com o Ministro da Saúde, representantes de



SF/17836.81979-39

associações, pessoas com doenças raras e seus familiares, reunião esta intermediada pelo Senador Cássio Cunha Lima.

Nesta reunião o Ministro da Saúde Ricardo Barros se comprometeu a comprar o medicamento para 5 meses e sem atrasos. Entretanto só foi efetuar a compra dois meses depois, na segunda semana de maio, (a medicação foi fornecida para os pacientes o suficiente apenas para o período de 3 meses), tendo o medicamento chegado somente em junho, o que levou ao óbito de uma pessoa, por agravamento em seu quadro clínico.

Passados os 03 meses em que foi fornecida a medicação, os pacientes se encontram, novamente, na mesma situação, e dessa vez 05 (cinco) pessoas foram vitimadas e outras tantas se encontram internadas ou em casa com várias complicações, com comprometimento em órgãos vitais. Grupos de pacientes em redes sociais – Whatsapp e Facebook – das doenças Hemoglobinúria Paroxística Noturna – HPN (que usam o remédio Soliris /Eculizumabe) e de Mucopolissacaridose – MPS (que usam o remédio Aldurazyme), entre outras, passaram a presenciar diariamente as internações, complicações e morte de membros destes grupos sem nada poder fazer! É atentatório aos direitos humanos e humanitário internacional, que pode levar o Brasil a ser denunciado junto a foros internacionais.

Diante desta grave situação, as pessoas com doenças graves e raras, por meio das associações e pacientes conseguiram junto ao Senado Federal a criação da Subcomissão das Doenças Raras na Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado Federal, para a criação de iniciativas e leis que proporcionem melhorias às vidas destes pacientes, que hoje somam em torno de 13 milhões de brasileiros.

Ora, nota-se claramente o descaso do Ministro com a vida dos pacientes. Ele tem conhecimento da falta de medicamento, pois já foram várias as audiências, reuniões, solicitações com ele, informando a situação, porém altera a verdade quando diz que todos estão recebendo medicação.



SF/17836.81979-39

Segundo os dados do próprio Ministério da Saúde, somente pacientes com HPN, uma das doenças raras, são mais de 200 pacientes que estão sem o fornecimento de medicação, além dos portadores de outras doenças, conforme listas ora disponibilizadas e entregues ao Ministério da Saúde.

Sala das Sessões,

Senador ROMÁRIO



SF/17836.81979-39