

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÕES Nº , DE 2014
Da Sra. Mara Gabrilli

Solicita informações ao Sr. Ministro da Saúde acerca da Doença de Wilson e seu tratamento.

Senhor Presidente:

Requeiro a V. Exa., com base no art. 50, §2º, da Constituição Federal, e nos arts. 24, inciso V e §2º, 115, inciso I, e 116 do Regimento Interno que, ouvida a Mesa, sejam solicitadas informações ao Sr. Ministro da Saúde acerca da Doença de Wilson e seu tratamento, que esclareçam os seguintes questionamentos/aspectos:

- 1) Quais os tratamentos disponíveis no SUS para a Doença de Wilson?
- 2) Qual a condição para a prescrição do Syprine (Trientina), no tratamento da Doença de Wilson?
- 3) Quais medidas vêm sendo adotadas pelo Ministério da Saúde com o fim de facilitar o acesso a esta medicação aos pacientes com Doença de Wilson, tendo em vista que esta não é fabricada no Brasil e apresenta um alto custo para sua importação?
- 4) Qual o tempo médio de espera no recebimento da medicação pelos pacientes com Doença de Wilson?
- 5) Outras informações que julgar importantes.

JUSTIFICAÇÃO

A Doença de Wilson, também conhecida como degeneração hepatolenticular, é uma doença causada por uma desordem genética, que compromete o correto aproveitamento e excreção do cobre pelo organismo. Os portadores dessa moléstia apresentam dificuldade em eliminar o excesso de cobre pela bile, por causa da deficiência no transporte desse metal, proveniente dos alimentos, das células hepáticas para a bile.

O acúmulo de cobre pode causar lesões hepáticas e consequente aumento desse metal no sangue, que o transporta para outros tecidos do organismo, em especial para o sistema nervoso. A deposição de cobre nesse sistema é responsável pelas manifestações clínicas de ordem neurológica e psíquica, que podem surgir com o desenvolvimento da referida doença.

A terapêutica dessa patologia envolve a restrição dietética no consumo de alimentos que contenham o cobre, a ingestão de sais de zinco, que diminuem a absorção desse metal pelo intestino, e a administração de substâncias quelantes, as quais agem como sequestrantes do cobre intra e extracelular e promovem sua excreção renal.

Além da terapia medicamentosa, também existe a possibilidade de realização de transplante de fígado, que corrige a deficiência no transporte do cobre entre as organelas intracelulares. Em face das diversas limitações impostas a esse procedimento, o transplante fica reservado aos pacientes com doença hepática terminal ou fulminante e aos casos refratários à terapia convencional.

De acordo com o protocolo terapêutico estabelecido pelo Ministério da Saúde, o tratamento de escolha para essa moléstia é o medicamentoso e se baseia nas manifestações clínicas apresentadas pelo paciente, que podem envolver sintomas neurológicos e hepáticos. Na presença dessas manifestações clínicas, o tratamento com quelantes deve ser priorizado, com a possibilidade de associá-los aos sais de zinco. Por outro lado, no caso de a sintomatologia estar ausente, o médico poderá avaliar a viabilidade do tratamento apenas com substâncias que atuem na diminuição da absorção do cobre a nível intestinal (os sais de zinco).

As duas substâncias quelantes disponíveis no Brasil para tratar a doença de Wilson são a penicilamina e a trientina. Ambos são medicamentos de alto custo e destinados ao tratamento de uma doença relativamente rara. Tais caracteres contribuem muito para os obstáculos que os portadores da moléstia em tela enfrentam para conseguir o acesso à terapêutica adequada para o seu quadro, óbices que comprometem muito a concretização do direito à saúde, em sua integralidade, para esses pacientes.

Saliente-se que, de acordo com notícias veiculadas na imprensa, existem casos de pacientes com a doença de Wilson que têm enfrentado uma série de dificuldades no acesso à terapêutica adequada, em especial em relação ao fármaco trientina. A falta dos medicamentos tem sido uma constante no âmbito do SUS, devido a atrasos nas licitações, problemas na importação, orçamento insuficiente, aumento inesperado da demanda, entre outras falhas que comprometem a assistência farmacêutica do sistema público de saúde.

Assim, o objetivo principal do presente requerimento é colher as informações acerca dos reais obstáculos atualmente enfrentados pelos gestores de saúde na aquisição e distribuição da trientina para os portadores da doença de Wilson, bem como sobre as ações que o Ministério da Saúde tem desenvolvido, isoladamente ou em conjunto com os demais componentes do SUS, no sentido de suplantar os óbices existentes e que impedem a adequada assistência farmacêutica aos portadores dessa patologia. São essas as razões do presente Requerimento de Informações.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2014.

Deputada MARA GABRILLI