



REQUERIMENTO DE INFORMAÇÕES Nº , DE 2016
(Da Sra. LEANDRE)

Solicita informações acerca das providências tomadas pelo Ministério da Saúde relativas à assistência à saúde das pessoas com imunodeficiência primária.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, com base no art. 50, §2º, da Constituição Federal, e nos arts. 115, inciso I, e 116 do Regimento Interno que, ouvida a Mesa, sejam solicitadas informações ao Sr. Ministro da Saúde acerca das providências tomadas pelo Ministério da Saúde relativas à assistência à saúde das pessoas com imunodeficiência primária, com enfoque nos seguintes questionamentos:

1 – Resumidamente, quais têm sido as medidas tomadas pelo Ministério da Saúde em relação à assistência à saúde das pessoas com imunodeficiência primária?

2 – O Ministério da Saúde tem investido em divulgação e capacitação dos seus profissionais acerca da doença, para a facilitação do diagnóstico tempestivo?

3 – O Ministério da Saúde tem investido no aprimoramento do Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica para as imunodeficiências?

4 – O Ministério da Saúde tem estudado a viabilidade de incorporação de novos medicamentos para o tratamento da doença?



5 – O Ministério da Saúde, por meio da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, tem analisado com a devida celeridade a aprovação de medicamentos alternativos para a imunodeficiência?

6 – O Ministério da Saúde dispõe de banco de dados com informações relativas às pessoas com imunodeficiência primária?

JUSTIFICAÇÃO

De acordo com o Ministério da Saúde (MS), “as imunodeficiências primárias (IP) são **doenças genéticas raras**, associadas ao desenvolvimento e/ou maturação anormais das células do sistema imunológico e ao consequente aumento da susceptibilidade a infecções”¹. Ainda em conformidade com o MS, a incidência desse grupo de doenças é estimada em 1 em 10.000 recém-nascidos vivos, excluindo-se os casos com deficiência de imunoglobulina A assintomática.

A imunodeficiência primária afeta o sistema imunológico e a capacidade do organismo de combater doenças infecciosas. A criança já nasce com a condição. Se não for devidamente tratada, torna-se suscetível a infecções recorrentes ao longo da vida.

Em audiência pública realizada em 2014 nesta Casa, a Professora do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo, Magda Carneiro Sampaio², informou que, no Brasil, há cerca de 4 mil pacientes diagnosticados com imunodeficiências, mas a estimativa é que mais de 160 mil podem estar ainda sem diagnóstico. Nesta mesma reunião, a Senhora Marta Auxiliadora Reis, vice-presidente da Associação Nacional dos Portadores de Imunodeficiência Primária Congênita, defendeu a incorporação de mais medicamentos para as imunodeficiências no Sistema Único de Saúde, e a Professora Beatriz Carvalho, da UNIFESP, informou que a divulgação da doença é fundamental, para que os médicos saibam das imunodeficiências e encaminhem os pacientes para o tratamento adequado.

¹ http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/cop0022_10_05_2010.html

² <http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cssf/audiencias-publicas/audiencias-publicas-anteriores/audiencia-2014/audiencia-11.11/apresentacao-2>



Conforme outra especialista no assunto, a Professora Magna Adaci Quadros Coelho, Coordenadora de um grupo de estudo da Universidade Estadual de Montes Claros³, a Organização Mundial da Saúde (OMS) elenca mais de 250 tipos de doenças ligadas à imunodeficiência primária que, se diagnosticada tardiamente, pode resultar em óbitos em casos mais graves, após internações prolongadas com exposição a antibióticos, antifúngicos e antivirais.

Sabemos que, recentemente, o Poder Público demonstrou disposição para estabelecer uma política para o enfrentamento das **doenças raras**, por meio da edição da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014⁴. Essa norma instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio. **Com isso, evidenciou-se que o País está disposto a apoiar atividades de pesquisa científica, tecnológica e de inovação relativas às doenças raras, criação de produtos e capacitação de recursos humanos.**

Ademais, estamos cientes de que o Ministério da Saúde já editou, por meio da Portaria nº 495, de 11 de setembro de 2007⁵, o Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica (PCDT) que estabelece os critérios de diagnóstico da Imunodeficiência Primária com Predominância de Defeitos de Anticorpos Imunoglobulina Humana (o tipo de imunodeficiência mais frequentemente diagnosticado), o algoritmo de tratamento com a respectiva dose adequada e os mecanismos para o monitoramento clínico em relação à efetividade do tratamento e a supervisão de possíveis efeitos adversos.

No entanto, ainda nos restam dúvidas relacionadas às providências tomadas pelo Ministério da Saúde relativas à assistência à saúde das pessoas com imunodeficiência primária. Por isso, apresentamos questionamentos por meio deste Requerimento de Informações.

A Câmara dos Deputados possui funções constitucionais típicas de fiscalização dos outros poderes, para a garantia da manutenção da

³ <http://www.tecnologia.mg.gov.br/application/noticias/noticia/197/pesquisa-da-unimontes-foca-na-imunodeficiencias-primarias>

⁴ http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html

⁵ <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-imunodeficiencia-primaria-2007.pdf>



harmonia do sistema. Por isso, esta Casa deve utilizar-se de suas prerrogativas constitucionais para questionar o Ministério da Saúde acerca do cumprimento de suas atribuições neste caso concreto.

A partir dos dados fornecidos pelo MS em razão deste Requerimento, a Câmara dos Deputados poderá propor, se preciso, providências cabíveis para melhorar a assistência às pessoas com imunodeficiência primária. Com isso, esta Casa estará contribuindo efetivamente para a saúde pública, nos limites do exercício de sua competência.

Sala das Sessões, em de julho de 2016

LEANDRE
Deputada Federal
PV/PR