



CÂMARA DOS DEPUTADOS

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , DE 2016

(Da Sra. Dep. Mara Gabrilli)

Solicita informações ao Excelentíssimo Ministro da Saúde sobre o fornecimento dos medicamentos adquiridos em virtude de processos judiciais para pacientes com doenças raras.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, com base no § 2º do art. 50 da Constituição Federal e na forma do artigo 115, inciso I, e do artigo 116, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que seja encaminhado ao Excelentíssimo Ministro da Saúde, pedido de informação a respeito do fornecimento dos medicamentos adquiridos em virtude de decisão judicial para o tratamento de pacientes com doenças raras, para elucidar as seguintes indagações:

- 1) Como se dá o processo de compra desses medicamentos;
- 2) Como se estabelecem os quantitativos adequados ao tratamento dos pacientes com doenças raras e ultrarraras;
- 3) Como se estabelecem os prazos para a realização das compras para que não ocorra a interrupção de tratamento;
- 4) Como é fiscalizada a utilização dos medicamentos fornecidos aos pacientes com doenças raras e ultrarraras,
- 5) Quais os mecanismos e as ferramentas que o Ministério da Saúde utiliza para garantir a eficiência do gasto com a compra desses medicamentos;



CÂMARA DOS DEPUTADOS

- 6) Quais os instrumentos utilizados para garantir a continuidade (ininterrupção) do tratamento dos pacientes com doenças raras e ultrarraras;
- 7) Qual o número de pacientes com doenças raras e ultrarraras que foram obrigados a interromper seus tratamentos em virtude da falta de medicamentos;
- 8) Quais medidas vêm sendo tomadas para que o problema da interrupção de tratamentos seja o mais breve possível e para que não ocorra no futuro.

JUSTIFICAÇÃO

A grande maioria dos pacientes com doenças raras e ultrarraras tem acesso aos tratamentos unicamente pela via judicial (judicialização da saúde), uma vez que o Ministério da Saúde não dispõe de todos os medicamentos órfãos para dispensação no Sistema Único de Saúde (SUS).

Essas doenças, além de graves, costumam ser mortais quando não tratadas de forma adequada, o que torna imprescindível fazer com que o tratamento com medicamento órfão, uma vez iniciado, não seja interrompido.

Entretanto, sabe-se que o processo de compra de medicamentos é um processo burocrático que pode ser moroso. Assim, o Ministério da Saúde precisa, garantir que o medicamento chegue ao paciente de forma a não interromper ou comprometer o tratamento.

Associações e grupos de pacientes, no entanto, tem relatado que vários desses medicamentos não têm sido distribuídos com a pontualidade e na quantidade necessárias ao tratamento. Essa situação se agravou durante o ano de 2016, provocando um receio de que se agrave ainda mais em 2017, em virtude de atrasos no processo de compra. Vale lembrar que esses



CÂMARA DOS DEPUTADOS

medicamentos são importados e tendem a demorar para chegar ao país. E esse elemento precisa ser considerado.

Por fim, diante da relevância do tema, torna-se necessária a elucidação de questões pertinentes ao atraso e à interrupção do fornecimento de medicamentos órfãos que são adquiridos pelo Ministério da Saúde em virtude de processos judiciais para o tratamento dos pacientes com doenças raras e ultrarraras no país, objetivando esclarecer as medidas públicas adotadas, bem como elucidar os procedimentos para incorporação de medicamentos, além de aprimorar o atendimento aos pacientes.

Sala das Sessões, 13 de dezembro de 2016.

MARA GABRILLI

Deputada Federal