



REQUERIMENTO DE INFORMAÇÕES Nº _____, DE 2018
(Do Sr. Rômulo Gouveia)

**Requer informações ao
Excelentíssimo Senhor Ministro
da Saúde sobre o
desabastecimento do
medicamento Soliris 300 mg,
para os portadores da doença
rara Hemoglobinúria Paroxista
Noturna.**

Senhor Presidente:

Requeiro a V. Ex^a, com fulcro no art. 50, §2º da Constituição Federal, e nos termos dos arts. 115, I e 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, ouvida a Mesa Diretora, sejam solicitadas Informações ao Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde, sobre o desabastecimento do medicamento Soliris 300 mg, para os tratamento da doença rara Hemoglobinúria Paroxista Noturna, disponibilizando as seguintes informações:

1. Quais as causas da falta do medicamento Soliris 300 mg, para os tratamento da doença rara Hemoglobinúria Paroxista Noturna, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, e em que período esta se verificou?
2. Qual a razão do descumprimento das decisões judiciais nas ações dos



Requerentes e dos diversos pacientes portadores da doença rara Hemoglobinúria Paroxista Noturna, que estão sem remédio e sob risco de morte ou danos permanentes à sua saúde?

3. Em que Unidades da Federação esta ocorrência esteve concentrada e quais as medidas de correção de curso que foram tomadas pelos órgãos competentes?
4. Quais as áreas responsáveis pelo controle e atendimento da demanda, pela execução e planejamento das compras e pelo acompanhamento dos estoques disponíveis, bem como da capacidade e prazo de resposta dos fabricantes/revendedores/distribuidores?
5. Como se dá a integração e a articulação entre as diversas áreas do Ministério da Saúde no sentido de garantir a normalidade do abastecimento desse produto? Houve dificuldades para a suficiente provisão de recursos orçamentários? E de matéria-prima para a fabricação dos produtos? Como se dá o fluxo de informação entre as diversas partes que integram o processo?
6. Quais as atribuições formais, neste particular, da Secretária de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde?
7. Qual o envolvimento do Ministro da Saúde, enquanto titular da pasta, na operacionalidade e viabilidade desse processo, que tem como interessados, os portadores da Hemoglobinúria



Paroxista Noturna, seus familiares e toda a sociedade?

JUSTIFICATIVA

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:

“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 necessitam 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 desses medicamentos não estarem na incorporados na lista do SUS 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.

No meu estado da Paraíba cito o caso do sr. Manuel Costa de Oliveira, residente no município de Serraria/PB e portador da doença rara – Hemoglobinúria Paroxística Noturna, sendo dependente da medicação Soliris 300 mg, a qual já está a 5 (cinco) meses sem fazer a infusão, pois é uma medicação de alto custo no valor de R\$80.000,00 (oitenta mil reais) e o paciente depende dela para sobreviver e mesmo tendo ação judicial ajuizada à seu favor não está conseguindo obter o medicamento.

O eculizumab é um anticorpo monoclonal, vendido comercialmente com o nome de Soliris. Ele melhora a resposta inflamatória e diminui a capacidade do próprio corpo atacar as suas células sanguíneas, sendo principalmente indicado para combater a doença rara hemoglobinúria paroxística noturna.

Entendemos que o Ministério da Saúde tem reafirmado o compromisso com a qualidade de vida e melhoria da saúde integral com o cidadão é que, no presente momento, necessita dessa parceria com o Ministério da Saúde para o financiamento de tais atividades.

Portanto, podemos concluir que a existência de problemas de planejamento na execução das atribuições do Ministério da Saúde e a falta de entrosamento entre as autoridades encarregadas de dirigir as várias áreas que compõem esse processo, de vital relevância para população brasileira e que, chegando a se repetir, poderá alcançar outros segmentos igualmente carentes de cuidado e atenção.



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Nesse sentido, dentro do papel constitucional desta Casa de fiscalização das políticas públicas, solicito ao Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde informações sobre o desabastecimento do medicamento Soliris 300 mg, para os tratamento da doença rara Hemoglobinúria Paroxista Noturna.

Sala de Sessões, em de de 2018.

RÔMULO GOUVEIA
Deputado Federal
PSD/PB