

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , DE 2018

(Da Sra. MARA GABRILLI e do Sr. Diego Garcia)

Solicitam informações ao Sr. Ministro da Saúde acerca do fornecimento de medicamentos para os pacientes de Mucopolissacaridoses.

Senhor Presidente:

Requeremos a V. Ex^a., 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 ao Ministério da Saúde as informações abaixo acerca do fornecimento dos medicamentos para Mucopolissacaridoses:

1. Quando os pacientes com MPS IV e MPS VI receberão os medicamentos, Elosulfase alfa (Vimizim ®) e Galsulfase (Naglazyme ®), respectivamente?
2. O que será feito para não descontinuar o tratamento para os pacientes com Mucopolissacaridose nas formas I, II, IV e VI da doença?
3. Como o Ministério da Saúde tem se organizado e planejado para evitar novos desabastecimentos desses e dos demais medicamentos para os pacientes com doenças raras?

JUSTIFICAÇÃO

As Mucopolissacaridoses fazem parte de um grupo de enfermidades raras, degenerativas e de origem hereditária, causadas pela deficiência da atividade enzimática responsável por digerir os glicosaminoglicanos, causando o acúmulo desses no interior das células e consequentemente o funcionamento inadequado do organismo.

A doença causa danos na formação e crescimento ósseo, assim como rigidez nas articulações, variações das válvulas cardíacas, infecções e doenças pulmonares, turvamento da córnea e consequentemente a cegueira, perda auditiva, compressão da medula espinhal, aumento glandular do fígado e baço, hérnias inguinais e umbilicais, dentes desordenados, face com características grosseiras e várias outras complicações.

Atualmente muitos pacientes com Mucopolissacaridose estão sem medicamento. Os pacientes com os tipos I e II receberam doses emergenciais de Aldrurazyme (Laronidade ®) e Idursulfase (Elapraxe ®), porém já se queixam que não receberam a medicação para continuação do tratamento. Já aqueles pacientes com a forma IV e VI da doença estão sem a medicação: Elosulfase alfa (Vimizim ®) e Galsufase (Naglazyme ®), respectivamente.

O atraso na administração dessas drogas – ou a interrupção de seu fornecimento – influencia negativamente no tratamento, o que muitas vezes tem resultado em morte de pacientes. Outro aspecto importante a ressaltar é que existem diversas evidências científicas e estudos que demonstraram que o uso precoce e contínuo dos medicamentos impedem a progressão da doença e evitam sequelas e os comprometimentos já citados, permitindo a essas pessoas vida plena e desenvolvimento pessoal e profissional.

Ante o exposto e tendo em vista a alta relevância do assunto, temos convicção da importância do presente para a proteção do interesse pública e do direito à saúde.

Sala das Sessões, em de de 2018.

Deputada MARA GABRILLI

Deputado DIEGO GARCIA