

REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , DE 2020
(Deputado DIEGO GARCIA)

Solicita ao Excelentíssimo Sr. Ministro da Saúde informações concernentes à compra e estoque do medicamento Atalureno, para pacientes com distrofia muscular de Duchenne, bem como ao número de pacientes portadores da enfermidade.

Senhor presidente:

Requeiro a V.Ex^a., com fundamento nos art. 49, inciso X, e art. 50, § 2º, da Constituição Federal, e na forma dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que sejam solicitadas ao Sr. Ministro da Saúde informações concernentes à compra e estoque do medicamento Atalureno, para pacientes com distrofia muscular de Duchenne, bem como ao número de pacientes portadores da enfermidade, conforme especificado a seguir:

- Número de pacientes com distrofia muscular de Duchenne existentes no Brasil, por Estado e por Município, de que este Ministério tem conhecimento.
- Número de pacientes com distrofia muscular de Duchenne no Brasil que buscaram o Poder Judiciário para a obtenção de medicamentos pela rede do SUS, de que este Ministério tem conhecimento.
- Quais os medicamentos, tratamentos e acompanhamentos são dispensados, tanto na rede pública quanto na rede particular, para os pacientes portadores da distrofia muscular de Duchenne.



* C D 2 0 4 7 2 3 5 2 1 3 0 0 *

- Número de unidades do medicamento Atalureno, nas apresentações de 250mg e de 1000mg, que o Ministério da Saúde possui em estoque.
- Data da última compra do medicamento Atalureno, nas apresentações de 250mg e de 1000mg, realizada por este Ministério, e qual foi a quantidade adquirida.
- Data da próxima compra (por importação, que regularmente demora três meses, e, em virtude da pandemia de coronavírus, pode demorar ainda mais) do medicamento Atalureno, nas apresentações de 250mg e de 1000mg, a se realizar por este Ministério, e qual será a quantidade adquirida.
- Data da próxima chamada pública a ser realizada por este Ministério.

JUSTIFICAÇÃO

O Deputado Federal Diego Garcia (PODE-PR) é o presidente da Frente Parlamentar de Doenças Raras, e desenvolve diversos trabalhos referentes ao tema. No entanto, uma das principais dificuldades encontradas por sua equipe está em quantificar e mapear os pacientes portadores de doenças raras, a fim de poder direcionar seus esforços e os do Poder Legislativo de maneira eficiente, onde eles mais se fazem necessários, de forma atingir o maior número possível de pessoas portadores de doenças raras. Assim, entendemos que este Ministério tem a possibilidade de nos prestar grande auxílio nesta nobre e essencial missão.

Enquanto o maior representante destas pessoas no Poder Legislativo, o Deputado foi procurado pela Aliança Distrofia Brasil, representante de diversas famílias com membros portadores da distrofia muscular de Duchenne, que demonstrou preocupação, pois, ao analisar as chamadas públicas deste Ministério, não encontrou a aquisição do medicamento Atalureno. Este medicamento é caro e importado, e demora, normalmente, três meses para chegar ao Brasil. Em decorrência da pandemia do coronavírus, a associação teme que este tempo seja maior ainda. Assim, receoso de que estes pacientes e seus familiares fiquem sem o



* C D 2 0 4 7 2 3 5 2 1 3 0 0 *

medicamento, em situação de desamparo que pode inclusive onerar os cofres públicos, o Deputado solicita as informações acima elencadas a este Ministério.

Sala das Sessões, em de de 2020.

DIEGO GARCIA

Deputado Federal – PODE/PR

Documento eletrônico assinado por Diego Garcia (PODE/PR), através do ponto SDR_56447, na forma do art. 102, § 1º, do RICD c/c o art. 2º, do Ato da Mesa n. 80 de 2016.



* C D 2 0 4 7 2 3 5 2 1 3 0 0 *