



REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº _____, de 2023
(Do Sr. Junio Amaral)

Requer informações a Exma. Sra. Ministra da Saúde, Nísia Trindade, sobre o fornecimento de galsulfase para a terapia de reposição enzimática de longo prazo, em pacientes com diagnóstico confirmado de mucopolissacaridose tipo VI, no âmbito do Sistema Único de Saúde em Minas Gerais.

Senhor Presidente,

Requeiro a V. Exa., conforme o art. 50 da Constituição da República, combinado com o art. 115 e 116, ambos do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que, ouvida a Mesa, sejam solicitadas informações a Ministra da Saúde, Exma. Sra. Nísia Trindade, acerca do fornecimento de galsulfase para a terapia de reposição enzimática de longo prazo, em pacientes com diagnóstico confirmado de mucopolissacaridose tipo VI, no âmbito do Sistema Único de Saúde em Minas Gerais.

Para tanto, requeremos esclarecimentos a partir dos seguintes questionamentos:

1. O Ministério da Saúde está adquirindo a galsulfase, com fins de terapia de reposição enzimática de longo prazo para pacientes com diagnóstico confirmado de mucopolissacaridose tipo VI, para fornecimento no Sistema Único de Saúde?;

2. Em relação ao primeiro semestre de 2023, qual o quantitativo distribuído de galsulfase, com o objetivo de atendimento das demandas de pacientes necessitados, para distribuição pelas farmácias do SUS em Minas Gerais?;



3. O medicamento está sendo regularmente disponibilizado a Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais para consequente distribuição nas farmácias do SUS?; e

4. Caso não haja estoque e nem disponibilidade para envio do medicamento citado, há previsão de sua aquisição e destinação para atender as demandas dos pacientes de Minas Gerais que dependem totalmente do medicamento?

JUSTIFICAÇÃO

Ao final de 2018 foi elaborado relatório de recomendação no âmbito do CONITEC em análise para incorporação do medicamento Naglazyme, produzido pela BioMarin Brasil Farmacêutica, cujo princípio ativo é a galsulfase, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Na análise, os membros do CONITEC deliberaram por unanimidade por recomendar a incorporação do medicamento para a terapia de reposição enzimática de longo prazo em pacientes com diagnóstico confirmado de mucopolissacaridose tipo VI, assinando então o registro de deliberação nº 400/2018 e continuamente sendo editada a Portaria nº 83, de 19 de dezembro de 2018, pelo secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde.

A partir de então, o medicamento passou a ser fornecido pelo SUS para pacientes com diagnóstico confirmado de mucopolissacaridose tipo VI. Conforme relatos, o medicamento era encontrado e distribuído nas farmácias do SUS no Sul de Minas Gerais até o ano de 2023.

Segundo informações, há alguns meses o medicamento não é distribuído na farmácia do SUS na região mencionada, pelo que os funcionários informam que no sistema do SUS do Ministério da Saúde não há disponibilidade e também não há previsão de estoque.

Essa terapia de reposição enzimática é de absoluta importância para a quebra de proteína e um ciclo de funcionamento do



organismo, razão pela qual a sua ausência nas farmácias do SUS preocupa e prejudica absolutamente os pacientes diagnosticados com mucopolissacaridose tipo VI.

Ante o exposto e pelas razões apontadas, se faz necessária a prestação das informações requeridas ante os questionamentos suscitados neste requerimento, a fim de sanar as dúvidas assinaladas e se verificar o devido cumprimento das disposições e obrigações do Ministério da Saúde, no âmbito do SUS, envolvendo a disponibilidade do medicamento citado para terapia de reposição enzimática de longo prazo dos pacientes diagnosticados com mucopolissacaridose tipo VI em Minas Gerais.

Sala das Sessões, em de de 2023.



Deputado JUNIO AMARAL – PL/MG

