

CÂMARA DOS DEPUTADOS DEPUTADA FLÁVIA MORAIS - PDT/GO

COMISSÃO DE SAÚDE

REQUERIMENTO N°, DE 2024 (Do Sra. Flávia Morais)

Requer a realização de Audiência Pública da Comissão de Saúde para debater o acesso a produtos dietéticos hipoproteicos com baixo teor de fenilalanina para pessoas com Erros Inatos do Metabolismo – EIM.

Senhor Presidente,

Nos termos do artigo 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeremos a V. Ex.ª., ouvido o Plenário desta Comissão, a realização de reunião de Audiência Pública para debater o acesso a produtos dietéticos hipoproteicos com baixo teor de fenilalanina para pessoas com Erros Inatos do Metabolismo – EIM.

Na oportunidade, solicitamos sejam convidados o(a)s Sr(a)s.:

- Coordenador(a)-Geral de Alimentação e Nutrição do Ministério da Saúde;
- Diretor(a) de Programa na Secretaria Extraordinária da Reforma
 Tributária do Ministério da Fazenda;
- Representantes das indústrias CMW Saúde e Danone;
- Simone Arede Presidente da Associação Mães Metabólicas.

JUSTIFICAÇÃO

Os Erros Inatos do Metabolismo de aminoácidos são condições genéticas raras que afetam o metabolismo de aminoácidos, prejudicando o seu processamento adequado pelo organismo. O tratamento para essas condições requer uma dieta estritamente controlada, com restrição dos aminoácidos afetados pela patologia, que deve ser mantida ao longo de toda a vida do paciente, sob pena







CÂMARA DOS DEPUTADOS DEPUTADA FLÁVIA MORAIS - PDT/GO

de graves danos físicos, cognitivos e intelectuais, capazes de levá-lo a óbito com precocidade.

Os alimentos especiais hipoproteicos são formulados de maneira específica para fornecer a esses pacientes a quantidade adequada de calorias necessárias à vida e ao desenvolvimento apropriado e saudável, enquanto limitam a ingestão inapropriada de proteínas. Esses alimentos são desenvolvidos com base em pesquisas científicas de alta confiabilidade e seguem padrões internacionais de qualidade, garantindo assim a segurança e eficácia necessárias para a nutrição e o tratamento dessas condições raras. São farinhas e farináceos preparados ou para preparo, cereais, substitutos para carnes, ovos e leite, alimentos doces para lanches e sobremesas, além de refeições prontas (sopas, molhos, tortas etc.), produzidos especificamente para dietas hipoproteicas.

Esses alimentos e as fórmulas metabólicas especiais são produzidos no exterior, por poucas empresas especializadas. Assim, quando importados, chegam ao consumidor nacional por preços muito elevados, completamente incompatíveis com a renda média das famílias brasileiras. Uma lata de 500g de fórmula hipoproteica pode ultrapassar com sobra o valor de R\$ 2.000,00 (dois mil reais)¹, para um consumo de dois ou três dias, visto que, muitas vezes, é o único tratamento disponível para a pessoa acometida desse tipo de condição genética.

No Brasil, além dessas fórmulas, há uma única empresa importadora de alimentos hipoproteicos, que oferece ao mercado consumidor nacional um rol muito limitado em variedade de alimentos prontos ou para manipulação, todos a preços excessivamente elevados comparativamente aos alimentos para dieta regular sem restrição, vendidos comumente no Brasil. A título de exemplo, um pacote de macarrão de 500 g varia entre R\$ 45,00 (quarenta e cinco reais) e R\$ 92,00 (noventa e dois reais); um substituto para ovo, de 200 g, custa cerca de R\$ 98,00 (noventa e oito reais); e 200 g de biscoito doce, cerca de R\$ 33,00 (trinta e três reais).

É evidente que alimentar uma pessoa com esses preços de alimentos é insustentável para a média das famílias brasileiras. As famílias mais pobres, não

¹ Fonte: https://www.mundodanone.com.br/msud-2-prima-500g/p, consultado em 12 de março de 2024.



presentação: 29/04/2024 14:11:35.967 - CSA



CÂMARA DOS DEPUTADOS DEPUTADA FLÁVIA MORAIS - PDT/GO

resta dúvida, precisam que o Estado forneça gratuitamente, ou com fortíssimo subsídio, fórmulas e alimentos especiais hipoproteicos, ao passo em que as demais famílias precisam de preços muito mais acessíveis, o que pode ser obtido por meio de isenção tributária completa sobre uma "cesta básica" estabelecida como tal. Paralelamente a essas medidas, a ampliação do rol de marcas e produtos importados é fundamental para que as famílias tenham opção de escolha, sobretudo nos casos em que seus filhos rejeitem ou enjoem de algumas das poucas opções disponíveis.

É preciso deixar muito claro que não há outra opção alimentar para portadores de erros inatos do metabolismo que não o consumo desses alimentos especiais e fórmulas metabólicas. Na atual realidade brasileira, tendo em vista a limitação do acesso e o alto custo destes insumos para o tratamento, essas pessoas se encontram em permanente deterioração do estado nutricional e risco iminente de descompensações metabólicas incapacitantes. Pessoas com Erro Inato do Metabolismo, no Brasil, têm cotidianemente violados os direitos a alimentação e saúde assegurados a todos os brasileiros pela Constituição de 1988.

Por essa razão, entendemos imprescindível a realização de audiência pública desta Comissão de Saúde, para que se debata o problema com franqueza e assertividade e daqui se tirem não mais ideias ou anseios, mas soluções efetivas e imediatas, que passem por: isenção tributária, inclusão de alimentos e insumos na cesta básica nacional, ampliação das importações e dispensa gratuita dos produtos nutricionais para pacientes carentes.

Os portadores de erros inatos do metabolismo têm tanto direito a segurança nutricional como quaisquer outros cidadãos brasileiros.

Pelo exposto, pedimos aos pares o apoio a presente iniciativa.

Sala da Comissão, em de

de 2024.





Flávia Morais

Deputada FLÁVIA MORAIS
PDT/GO