EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SANTA CATARINA

MOÇÃO

Apela ao Ministro da Saúde, Alexandre Rocha Santos Padilha, para que sejam adotadas, com a máxima urgência, as providências necessárias à regularização do fornecimento do medicamento Fabrazyme (alfagalsidase beta), utilizado no tratamento de pacientes diagnosticados com a Doença de Fabry, bem como a adoção de medidas emergenciais que assegurem a continuidade da assistência aos pacientes que dependem dessa terapia.

O signatário, com base no art. 196 do Regimento Interno deste Poder, considerando que:

- a presente MOÇÃO tem por objetivo solicitar ao Ministério da Saúde a adoção de providências urgentes para assegurar a regularidade e a continuidade do fornecimento do medicamento Fabrazyme (alfagalsidase beta), utilizado na terapia de reposição enzimática de pacientes diagnosticados com a Doença de Fabry, enfermidade genética rara, progressiva e potencialmente incapacitante;

- a iniciativa decorre de manifestação encaminhada pela **Associação Gaúcha de Fabry (AGF)**, por meio do Ofício nº 004/2026, datado de 14 de outubro de 2026, subscrito por sua presidente, Adriana C. Slongo, no qual são relatadas dificuldades enfrentadas por pacientes e familiares em razão da interrupção do fornecimento do referido medicamento;

- conforme informado pela entidade, pacientes que dependem da terapia encontram-se sem receber a medicação em decorrência de pendências relacionadas à assinatura do contrato de aquisição e fornecimento do Fabrazyme, cujo processo estaria em tramitação no Departamento de Logística em Saúde (DELOG), vinculado ao Ministério da Saúde;

- a associação solicita, especificamente, a imediata conclusão dos procedimentos administrativos necessários à formalização do contrato, apontando a urgência da atuação dos responsáveis pelo processo, de modo a evitar o prolongamento da desassistência aos pacientes;

- cumpre destacar que a **Doença de Fabry** é uma enfermidade hereditária rara, caracterizada pela deficiência ou ausência da atividade de uma enzima responsável pela degradação de determinados lipídios no organismo. O acúmulo progressivo dessas substâncias pode comprometer diferentes órgãos e sistemas, especialmente rins, coração, sistema nervoso e vasos sanguíneos;

- trata-se de uma condição clínica que exige acompanhamento especializado e, nos casos em que há indicação médica, tratamento contínuo com terapia de

reposição enzimática, visando reduzir a progressão da doença e prevenir complicações potencialmente graves e irreversíveis;

- nesse contexto, a interrupção do fornecimento do medicamento representa motivo de especial preocupação, uma vez que a descontinuidade terapêutica pode comprometer os resultados do tratamento, favorecer o agravamento das manifestações clínicas e ampliar os riscos de danos permanentes à saúde dos pacientes;

- a situação relatada assume maior gravidade diante da vulnerabilidade das pessoas acometidas por doenças raras, que frequentemente enfrentam dificuldades relacionadas ao diagnóstico, ao acompanhamento especializado e ao acesso regular a medicamentos de elevado custo;

- o direito à saúde encontra amparo nos artigos 6º e 196 da Constituição Federal, que estabelecem a saúde como direito de todos e dever do Estado, a ser garantido mediante políticas sociais e econômicas destinadas à redução do risco de doenças e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação;

- da mesma forma, a Lei Federal nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, estabelece, entre os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), a integralidade da assistência e a garantia de acesso às ações e aos serviços necessários à proteção e à recuperação da saúde;

- cabe ressaltar, ainda, a importância da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída no âmbito do SUS, que reconhece a necessidade de organização de uma rede de atenção capaz de assegurar assistência adequada, contínua e integral a essa população;

- diante da gravidade da situação apresentada pela Associação Gaúcha de Fabry, entendemos ser indispensável que o Ministério da Saúde adote, em caráter prioritário, as providências administrativas necessárias para solucionar as pendências contratuais apontadas pela entidade e restabelecer, com a maior brevidade possível, o fornecimento regular do medicamento;

- nesse sentido, solicitamos especial atenção às seguintes medidas:

1. **Priorizar a conclusão e a assinatura do contrato de aquisição e fornecimento do medicamento Fabrazyme**, mediante a adoção das providências administrativas necessárias junto ao Departamento de Logística em Saúde (DELOG);
2. **Adotar medidas emergenciais para assegurar o atendimento dos pacientes que estejam com o tratamento interrompido**, mediante soluções administrativas e assistenciais legalmente cabíveis, até a efetiva regularização do abastecimento;
3. **Garantir a continuidade e a regularidade do fornecimento do medicamento**, com planejamento adequado das aquisições e da distribuição, a fim de evitar novas interrupções que possam comprometer a saúde dos pacientes; e
4. **Prestar esclarecimentos sobre a situação atual do processo de contratação**, informando as providências adotadas e a previsão para a normalização do fornecimento aos pacientes atendidos pelo SUS.

- a presente solicitação não se restringe aos pacientes de Santa Catarina, alcançando também brasileiros de outras unidades da Federação que dependem do fornecimento regular dessa terapia pelo Sistema Único de Saúde; e

- é fundamental reconhecer que os pacientes acometidos por doenças raras não podem permanecer sujeitos à descontinuidade de tratamentos essenciais em decorrência de entraves administrativos, especialmente quando tais situações podem resultar no agravamento de condições clínicas e em prejuízos irreversíveis à saúde,

requer o encaminhamento de **MOÇÃO** ao Ministro da Saúde, Alexandre Rocha Santos Padilha, nos seguintes termos:

A Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina, acolhendo proposição do Deputado Neodi Saretta, apela a Vossa Excelência, para que sejam adotadas, com a máxima urgência, as providências necessárias à regularização do fornecimento do medicamento Fabrazyme (alfagalsidase beta), utilizado no tratamento de pacientes diagnosticados com a Doença de Fabry, bem como a adoção de medidas emergenciais que assegurem a continuidade da assistência aos pacientes que dependem dessa terapia. Atenciosamente, Deputado Júlio Garcia - Presidente.

Sala das Sessões, 05/11/2026.

Deputado Neodi Saretta

ELEGIS
Sistema de Processo Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Neodi Saretta**, em 09/11/2026, às 14:22.