

## ESTADO DA PARAÍBA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

Casa de "Epitácio Pessoa" Gabinete do Deputado Estadual Tovar Correia Lima

**REQUERIMENTO Nº 19.257** /2025

Assunto: Requer, com fulcro no artigo 117, XIX, do Regimento Interno da Casa, seja apreciado pelo plenário o presente requerimento de PROVIDÊNCIAS ao Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde, solicitação para que adote, em caráter de urgência, as medidas necessárias para regularizar a distribuição do medicamento beta-alfagalsidase para os portadores da Doença de Fabry no Brasil.

Exmo. Sr. Presidente,

O Deputado Estadual Tovar Correia Lima (PSDB), no uso de suas atribuições regimentais e com fundamento no artigo 117, inciso XIX, do Regimento Interno da Assembleia Legislativa da Paraíba, vem respeitosamente requerer que, após a devida tramitação regimental, seja encaminhado ofício ao **Excelentíssimo Senhor Ministro da Saúde**, solicitação para que adote, em **caráter de urgência**, as medidas necessárias para regularizar a distribuição do medicamento **beta-alfagalsidase** para os portadores da **Doença de Fabry** no Brasil.

Atenciosamente.

TOVAR CORREIA LIMA Deputado Estadual



## ESTADO DA PARAÍBA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA

Casa de "Epitácio Pessoa" Gabinete do Deputado Estadual Tovar Correia Lima

## **JUSTIFICAÇÃO**

A Associação Gaúcha de Fabry, entidade dedicada à defesa dos direitos e à qualidade de vida dos pacientes com essa condição, tem manifestado grande preocupação diante da crise no acesso ao tratamento. Apesar da incorporação do beta-alfagalsidase ao Sistema Único de Saúde (SUS), a ausência do código SIGTAP tem inviabilizado a autorização e dispensação da medicação, impedindo os pacientes de receberem o tratamento adequado.

Atualmente, pelo menos 50 pacientes já estão sem acesso ao medicamento, e esse número pode ser ainda maior em todo o território nacional. O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) estabelece que a única alternativa disponível, a alfa-alfagalsidase, não pode ser utilizada de forma intercambiável com a beta-alfagalsidase, o que significa que a interrupção do tratamento coloca os pacientes em risco iminente de agravamento da doença.

É inadmissível que pacientes que dependem dessa medicação há mais de uma década enfrentem a ameaça de retrocesso justamente quando o tratamento foi finalmente incorporado ao SUS. A equidade no tratamento deve ser um princípio fundamental do SUS, e a continuidade do acesso à beta-alfagalsidase deve ser assegurada como um direito inegociável.

Diante disso, solicitamos ao Ministério da Saúde:

- A imediata inclusão do código SIGTAP para o medicamento beta-alfagalsidase;
- 2. A regularização urgente da distribuição da medicação em todo o território nacional, garantindo que os pacientes possam continuar seu tratamento sem interrupção.

A falta da medicação compromete a saúde dos pacientes e representa um retrocesso inaceitável no cuidado a **doenças raras** no Brasil. A burocracia não pode ser um obstáculo para o direito à saúde.

Sala das Sessões, em 18 de março de 2025.

TOVAR CORREIA LIMA Deputado Estadual

Praça João Pessoa, s/n - Centro - João Pessoa - PB CEP 58013-900 Fone Gabinete: (83) 3214-4535 - Fax: (83) 3214-4536 Email: tovar@al.pb.leg.br