



ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES,
AMIGOS E PORTADORES DE
DOENÇAS GRAVES

Campinas, 26 de Fevereiro de 2018.

Nós da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (AFAG) reunimos centenas de pacientes com doenças graves e raras de todas as regiões do Brasil e atualmente estamos enfrentando uma das situações mais críticas, já vivenciadas nestes 12 anos de atividades, no que se refere a assistência aos pacientes. Há meses famílias entram em contato conosco, aflitas, pois não receberam medicamentos do Ministério da Saúde. A grande maioria destes pacientes possuem doenças de tratamento contínuo, ou seja, uma interrupção atenta drasticamente contra a sua saúde e até mesmo contra a sua vida.

Tratamentos para doenças raras, em suma maioria, são de alto custo e inacessíveis para maior parte da população que depende única e exclusivamente da assistência do Governo. Desde o mês de julho de 2017 recebemos dezenas de ligações de pacientes, pais, mães e filhos implorando por informações sobre a entrega destes tratamentos que garantem uma vida digna e, em alguns casos, normal para centenas de pacientes assistidos pela AFAG.

Após inúmeras tentativas de contato com Ministério da Saúde e meses de espera, meses sem receber sequer uma posição a sobre a situação, o tempo foi imperdoável para 13 pessoas. Doenças e tratamentos distintos, mas uma única sentença: a morte! Vidas interrompidas, famílias desoladas e um sentimento de injustiça.

Nosso questionamento é: quantas vidas serão perdidas até por um fim a esta espera? Após 13 perdas e com mais de 400 pessoas desassistidas, eis que nos deparamos com uma grande surpresa, pacientes nos comunicando que receberam seus medicamentos originados dos estoques do Ministério da Saúde, que há meses armazenava a chave para evitar tanto sofrimento. Se estes medicamentos já estavam armazenados dentro do órgão competente, por que a distribuição não foi realizada antes? Por que tantos pacientes correm risco de vida e mesmo assim continuam desassistidos?

Em reunião convocada pelo Ministro da saúde, Ricardo Barros, nesta terça-feira (20) fomos informados que as medicações Elapraxe, Aldurazyme, Fabrazyme, Myozyme e Eculizumabe não são entregues desde meados de 2017 pois há uma implicação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) na documentação apresentada pelas empresas vencedoras das licitações. Empresas estas que não têm autorização para

Rua Orlando Fagnani, 25. Jardim Planalto.
Campinas/SP – Cep: 13092-054
0800 77 2902- www.afag.org.br



ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES,
AMIGOS E PORTADORES DE
DOENÇAS GRAVES



ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES,
AMIGOS E PORTADORES DE
DOENÇAS GRAVES

comercializar os medicamento em questão. O próprio ministro da saúde afirmou que sua gestão entrou com uma liminar contra o bloqueio da Anvisa. Evidenciando um jogo perigoso de “empurra – empurra” envolvendo divisões dentro do próprio MS que atingem apenas uma vítima: o paciente que não pode mais esperar.

Nosso apelo é para que sejam tomadas providências mais do que urgentes e que TODOS os pacientes com doenças raras no Brasil não tenham suas vidas interrompidas injustamente. Afinal uma verdade é universal e inquestionável: nenhuma vida pode ser medida por moedas, não há cifra que substitua uma pessoa. A vida não tem preço!

Anexo ao nosso apelo segue uma relação de nomes de pacientes assistidos pela AFAG que tristemente não resistiram a esta espera. Tratamentos estes interrompidos por total descaso com as ordens e determinações judiciais. Além disso, também encaminhamos cartas de pacientes e familiares implorando pelo reestabelecimento da entrega destes tratamentos.

Atenciosamente,

Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves (AFAG)



ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES,
AMIGOS E PORTADORES DE
DOENÇAS GRAVES

PACIENTES DE DOENÇAS RARAS COM DECISÃO JUDICIAL FAVORÁVEL QUE FALECERAM POR FALTA DE FORNECIMENTO DE MEDICAMENTO PELO MINISTÉRIO DA SAÚDE:

MARGARETH MARIA ARAÚJO MENDES (BELO HORIZONTE/MG): Paciente com HPN, faleceu no dia 26/02/2018 aos 45 anos. Estava sem receber a sua medicação há 5 meses quando recebeu a dose emergencial, apenas 12 frascos, poucos das antes de falecer, não teve tempo de usar o medicamento e veio a óbito.

ALLAN SANTOS (ARACAJU/SE): Paciente com HPN, faleceu no dia 16/01/2018 aos 36 anos. Estava sem receber a sua medicação há 4 meses quando recebeu a dose emergencial, apenas 6 frascos em Dezembro de 2017, devido ao seu estado grave de saúde. Os frascos foram suficientes para apenas duas infusões, voltou a ficar sem receber o tratamento contínuo e não resistiu.

ANTÔNIA LUCINDA GONÇALVES (FORTALEZA/CE): Paciente com HPN veio a óbito aos 63 anos, no dia 12/12/2017. Estava há mais de 3 meses sem receber a medicação.

CLAUDIO DANILO RUBINI (JOINVILLE/SC): Paciente faleceu nesta quarta-feira (21) por não ser seu tratamento entregue de forma contínua há meses. O seu estado de saúde era gravíssimo. No último dia 10 de Fevereiro de 2018 foi submetido ao tratamento cirúrgico um aneurisma. Eventos trombóticos são intercorrências gravíssimas causadas pelo HPN, fora de tratamento.

DIEGO WALLACE DA SILVA (CONTAGEM/MG): Paciente com HPN, faleceu no dia 27/11/2017 aos 35 anos, estava há 2 meses sem receber o tratamento. Deixou esposa e um filho de 1 ano e 4 meses.

HENRIQUE RODRIGUES DA COSTA (BELÉM – PA): Paciente com MPS, faleceu no dia 16/10/2017. Estava sem medicação há mais de um mês.

JUCILENE PEDROSA (S. J. DO RIO DO PEIXE/PB): Paciente com MPS, faleceu no dia 05/12/2017. Ela estava sem medicação há dois meses.

KYUKEN KANASHIRO (SÃO PAULO – SP): O paciente com HPN, veio a óbito no dia 16/10/2017. Estava em estado grave e sem tratamento desde o mês de agosto por falta de entrega da medicação.

MARIA DAS NEVES SILVA (ALAGOA NOVA - PB): Paciente com HPN veio a óbito no dia 25/10/2017, após ficar mais de dois meses sem medicação.



ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES,
AMIGOS E PORTADORES DE
DOENÇAS GRAVES

MARIA DE LOURDES DE SOUZA (PE): Paciente com HPN. Vitimada no dia 04/06/2017 aos 54 anos, veio a falecer após ficar aproximadamente um mês sem medicação.

MATHEUS DE QUEIRÓS FARIAS (CONGO/PB): Paciente com MPS, falecido no dia 09/10/2017, estava há um mês sem medicação. A família possui outro filho com a mesma enfermidade, ainda vivo, e registrou ocorrência contra MS.

THAINÁ CABRAL (SÃO PAULO/SP): Paciente com SHUa, faleceu no dia 12/01/2018, aos 22 anos. Ela estava há 2 meses sem receber a medicação.

VALDOMIRO ANTOSCO (LONDRINA -PR): O paciente com HPN, faleceu no dia 01/12/2017, estava sem medicação há mais de três meses.

WELLITON GROSS (SERRANA/SP): O paciente com HPN, de apenas 26 anos, veio a óbito no dia 17/10/2017, depois de dois meses sem tratamento por falta de entrega da medicação. Ele recebeu 12 frascos do medicamento pouco antes de falecer, mas não resistiu. Deixou a esposa e uma filha de 2 anos.