

Sex • 07 • agosto • 2015 11



Colunista
Junji Abe

MPS (Mucopolissacaridose)

Tratamento de doenças raras

Nada menos que 13 milhões de brasileiros sofrem com alguma doença rara. Destes, a maciça maioria não dispõe de recursos financeiros para bancar os dispendiosos procedimentos médicos e remédios. Uma luz se acendeu no fim do túnel para portadores de uma delas, a MPS (mucopolissacaridose), enfermidade metabólica hereditária, devastadora e progressiva.

A Câmara dos Deputados retomou a análise do projeto (2747/2011) que apresentei. A proposta obriga o SUS (Sistema Único de Saúde) a distribuir, gratuitamente, medicamentos necessários para tratar a mucopolissacaridose e seus sintomas. Havia sido arquivada em 31 de janeiro último, data final do meu mandato na Casa. Porém, foi desarquivada a pedido do deputado Felipe Bornier (PSD-RJ). A matéria já recebeu parecer favorável na Comissão de Seguridade Social e Família, a primeira de três pelas quais terá de passar. Se também tiver o sinal verde das demais, será aprovada e seguirá direto para o Senado.

O tratamento da MPS acarreta custos de mais de R\$ 1,5 milhão por ano. Tive contato com o problema por meio da Regina Próspero, presidente da Abramps (Aliança Brasil de Mucopolissacaridose). Ela tem uma história de luta contra a doença que lhe tirou um filho de 6 anos e maltrata o outro, Luis Eduardo Próspero, o Dudu, de 24. Apesar da deficiência visual e do sofrimento, Dudu trabalha na área jurídica e concluiu a faculdade de Direito. É um dos cerca de 650 portadores de MPS, diagnosticados no País.

A União se mostra muito distante do drama dos portadores de MPS. A ausência da medicação gratuita para tratar a moléstia obriga os pacientes a recorrerem à Justiça. Quando o tratamento é exigido por meios judiciais são as prefeituras que assumem os custos.

A vigência da legislação proposta obrigará o governo federal a prestar atendimento aos portadores de MPS. O Ministério da Saúde tem obrigação de garantir aos cidadãos o direito constitucional de acesso aos remédios. Como parte da sociedade, é nosso papel intensificar a vigilância e as cobranças.

Junji Abe é líder rural, foi deputado federal pelo PSD-SP (fev/2011-jan/2015) e prefeito de Mogi das Cruzes (2001-2008)