

## Pais recorrem à Justiça para obter medicamentos

(27/11/2008 13:54:00)

### Crianças que sofrem de doença rara tiveram o tratamento suspenso

O acesso a medicamentos de alto custo pelo sistema público de saúde não costuma ser fácil. Em muitos casos, é preciso recorrer à Justiça para conseguir os remédios. No Sul de Minas Gerais, alguns pais de crianças que tem uma doença rara, chamada mucopolissacaridose, enfrentam essa situação. Os que já receberam ajuda do Sistema Único de Saúde (SUS), tiveram o benefício suspenso e, agora, temem pela saúde dos filhos.

Marineusa Gonçalves Domingos é mãe da menina Jade de sete anos, que tem a doença. A família mora em Santo Antonio do Amparo e, desde fevereiro, estava fazendo o tratamento em Belo Horizonte. A liminar que garantia o recebimento do remédio foi suspensa. "O Estado alega que é a União que tem que fornecer e a União afirma que é o Estado. O Estado diz que se for atender todas as crianças não vai ter dinheiro para mais nada", afirma. Sem poder pagar pelo medicamento, os pais temem pela saúde da menina. "Ela já parou de falar".

No Hospital Alzira Velano, em Alfenas, algumas crianças que conseguiram o remédio fazem as aplicações uma vez por semana. O médico oncologista Tobias Engel Botrel explica que a doença não tem cura. "É uma deficiência na produção de uma enzima e, se não houver a reposição, os órgãos terão um envelhecimento precoce".

Miriam Gontijo Oliveira também tem um filho com a doença. Ela criou uma associação que tenta dar apoio as famílias que vivem a mesma situação. Ela explica que somente por meio da Justiça é possível receber o medicamento dos Governos Federal e Estadual. "É um direito de todos os paciente usarem o medicamento", ressalta.

A estimativa é que pelo menos 300 pessoas no país, tenham essa doença rara. Em Minas Gerais, 58 estão cadastradas na associação. Todos são pacientes que precisam manter o tratamento de custo elevado. "O tratamento fica em torno de R\$ 700 mil anuais, por paciente", explica Miriam.

A Associação Estadual que dá apoio a pais de filhos com mucopolissacaridose fica na cidade de Moema, próximo a Divinópolis. O telefone para contato é o (37) 3525-1236.

De acordo com a assessoria de comunicação do Ministério da Saúde, o governo fornece mais de 250 tipos de medicamentos gratuitamente para a população, mas é o Estado que define a distribuição.

Fonte: EPTV