



MOÇÃO DE APELO N.º DE 3 DE JUNHO DE 2025.

MOÇÃO DE APELO À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE GOIÁS PARA AQUISIÇÃO E DISPONIBILIZAÇÃO EMERGENCIAL DO MEDICAMENTO HEMINA (PANHEMATIN®) À PACIENTE GOIANA DIAGNOSTICADA COM PORFIRIA AGUDA INTERMITENTE.

Página 1

Excelentíssima Senhora Presidente da Câmara Municipal de Anápolis, ANDREIA REZENDE DE FARIA PARALOVO;

Nobres Pares;

O Vereador JEAN CARLOS (PL), com assento nesta Casa de Leis e no pleno exercício de seu mandato, nos termos do art. 137 do Regimento Interno desta Casa Legislativa, vem, respeitosamente, apresentar à deliberação do Plenário a presente **MOÇÃO DE APELO**, dirigida à **SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE GOIÁS**, para que adote providências imediatas com vistas à aquisição e fornecimento emergencial do **medicamento Hemina (Panhematin®)** à jovem goianiense residente em Anápolis, **ANA JÚLIA GONÇALVES SILVA**, de 17 anos, diagnosticada com **Porfíria Aguda Intermitente (PAI)**, uma doença metabólica hereditária, grave e rara, que impõe risco iminente à vida em caso de crise.





Ana Júlia se encontra **internada desde 30 de abril de 2025** no Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFU), sob os cuidados da equipe de Clínica Médica, devido a uma crise aguda provocada pela enfermidade, quando foi transferida do Hospital Evangélico Goiano (Anápolis) para aquela cidade.

Conforme **relatório médico** de 28 de maio de 2025, ela já recebeu **duas ampolas** de Hemina 250 mg, por meio de doações, com **melhora parcial dos sintomas**, o que evidencia sua eficácia. Entretanto, segue internada, em estado delicado, **aguardando nova administração do medicamento**, cuja ausência inviabiliza o controle da doença e compromete a preservação da vida.

Embora o medicamento não esteja padronizado pelo SUS e não tenha sido incorporado pela CONITEC, a análise técnica da Comissão de Farmácia e Terapêutica do HC-UFU (SEI nº 20/2025/CFT/SUP/HC-UFU-EBSERH), indica que ele pode ser autorizado com respaldo nas Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (código 49907489 do SUS), dada a **inexistência de alternativa terapêutica eficaz**.

A Porfíria Aguda Intermitente é sabidamente uma condição de **alto risco**, marcada por dores abdominais intensas, manifestações neurológicas severas e risco de falência multissistêmica, sendo que a **HEMINA** é, reconhecidamente, o **único medicamento** com evidência de eficácia no seu controle, sendo, **essencial e inadiável**.

Ocorre que uma única dose de referido medicamento custa aproximadamente **R\$ 50.000,00** (*a depender da cotação do dólar*), sendo que a impossibilidade financeira da família para aquisição do fármaco, associada à ausência de fornecimento pela rede pública, configura grave violação ao direito à saúde e à vida, ambos protegidos pela Constituição Federal.

A família da jovem chegou a iniciar campanha de arrecadação



pública¹, sem, contudo, lograr êxito diante da **URGÊNCIA** imposta pela evolução clínica.

A doença que acometeu a jovem Ana Júlia provoca crises com dores intensas, complicações neurológicas severas e **risco iminente de morte**, sendo referido medicamento, indispensável para seu controle.

Nossa Carta Magna assegura, como direito fundamental de todos e dever do Estado, a saúde, dispondo que o atendimento integral à saúde deve ser assegurado, com prioridade, sem prejuízo dos serviços assistenciais.

A Lei Federal nº 8.080/1990 reforça ser dever do Estado a garantia de saúde, estabelecendo condições que assegurem **acesso universal e igualitário** a tais ações e aos serviços para a sua promoção (art. 2º, § 1º)², assegurando também o direito à assistência terapêutica integral, **inclusive farmacêutica** (art. 6º, I, d, Lei 8.080/1990)³.

Além das disposições constitucionais e legais, a presente solicitação encontra respaldo na **Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde**, que institui a *POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS*.

Nos termos do Anexo I da referida Portaria, é dever dos serviços especializados vinculados ao SUS fornecer os **medicamentos**, produtos para saúde e fórmulas nutricionais específicas aos pacientes acometidos por doenças raras, **ainda que não estejam padronizados**, desde que respaldados por protocolo clínico e indicação médica adequada.

Assim, mesmo nos casos em que a medicação não esteja incorporada ao elenco ordinário do SUS, é **juridicamente viável e normativamente**

¹ <https://www.vakinha.com.br/vaquinha/ajuda-tratamento-ana-julia-porfiria-aguda-intermitente>

² Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

³ Art. 6º Estão incluídas ainda no campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS):

I - a execução de ações:

d) de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica;



autorizado o fornecimento excepcional, mediante avaliação do caso concreto, como no presente, em que se demonstra **urgência, risco à vida e ausência de alternativa terapêutica eficaz**.

Todavia, independentemente da previsão legal, o que aqui se apresenta é um **CLAMOR** de uma jovem goiana por um mínimo de **esperança**.

Ana Júlia representa inúmeras outras pessoas que lutam diariamente contra doenças raras e que muitas vezes são invisibilizadas pela morosidade administrativa.

O tempo é **fator determinante** entre a vida e a morte e a falta de acesso à medicação agrava, diariamente, um quadro clínico já por si devastador, razão pela qual, apelamos à sensibilidade, compromisso ético e responsabilidade da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás, para que:

1º - Providencie, em caráter emergencial, a **aquisição e fornecimento do medicamento Hemina** (Panhematin®) à paciente Ana Júlia G. Silva;

2º - Que adote medidas estruturais e administrativas para garantir o **fornecimento contínuo e regular da Hemina aos goianos** com diagnóstico de Porfíria Aguda Intermitente, conforme os princípios constitucionais da universalidade, integralidade e equidade.

Esta Moção é um **grito de socorro**, um gesto de empatia e de responsabilidade institucional. Que esta Casa Legislativa e todos os órgãos públicos envolvidos possam responder à altura da urgência que a vida exige!

Sala das Sessões, terça-feira, 3 de junho de 2025.

Vereador Jean Carlos

Partido Liberal



**CÂMARA
MUNICIPAL
DE ANÁPOLIS**

VEREADOR ALEX MARTINS
Partido Progressistas (PP)

VEREADORA ANDREIA REZENDE
Partido Avante

VEREADORA CAPITÃ ELIZETE
Partido Renovação Democrática (PRD)

VEREADORA CLEIDE HILÁRIO
Partido Republicanos

VEREADOR ELIAS DO NANA
Partido Social Democrático (PSD)

VEREADOR JAKSON CHARLES
Partido Socialista Brasileiro (PSB)

VEREADOR JOAO DA LUZ
Partido Cidadania
VEREADOR
POLICIAL FEDERAL SUENDER
VEREADOR POLICIAL FEDERAL SUENDER
Partido Liberal (PL)

VEREADOR RIMET JULES
Partido dos Trabalhadores (PT)

VEREADORA SELIANE DA SOS
Movimento Democrático Brasileiro (MDB)

VEREADOR WEDERSON LOPES
União Brasil

VEREADOR ANANIAS JÚNIOR
Partido Agir

VEREADOR CABO FRED CAIXETA
Partido Renovador Trabalhista Brasileiro (PRTB)

VEREADOR CARLIM DA FEIRA
Partido Social Democrático (PSD)

VEREADOR DOMINGUINHOS DO CEDRO
Partido Democrático Trabalhista (PDT)

VEREADOR FREDERICO GODOY
Partido Agir

VEREADOR LEITÃO DO SINDICATO
Partido Avante

VEREADOR DR. JOSÉ FERNANDES
Movimento Democrático Brasileiro (MDB)

VEREADOR LUZIMAR SILVA
Partido Progressistas (PP)

VEREADOR PROFESSOR MARCOS CARVALHO
Partido dos Trabalhadores (PT)

VEREADOR REAMILTON DO AUTISMO
Podemos

VEREADORA THAIS DA ASPAAN
Partido Republicanos