



Iº ENCONTRO CIENTÍFICO
de Pesquisas Aplicadas às
Políticas Públicas em Saúde

23 a 25/11/15
Brasília DF



Fundação Oswaldo Cruz

Doenças neuromusculares raras: um retrato da judicialização no TRF 1

Paulo Henrique Silva Costa
Maria Célia Delduque

Introdução

- Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (BRASIL, 2014)
- Doenças neuromusculares (REED, 2002)
- Judicialização da Saúde (VIANNA, 2007)
- Escassez de estudos – TRF 1

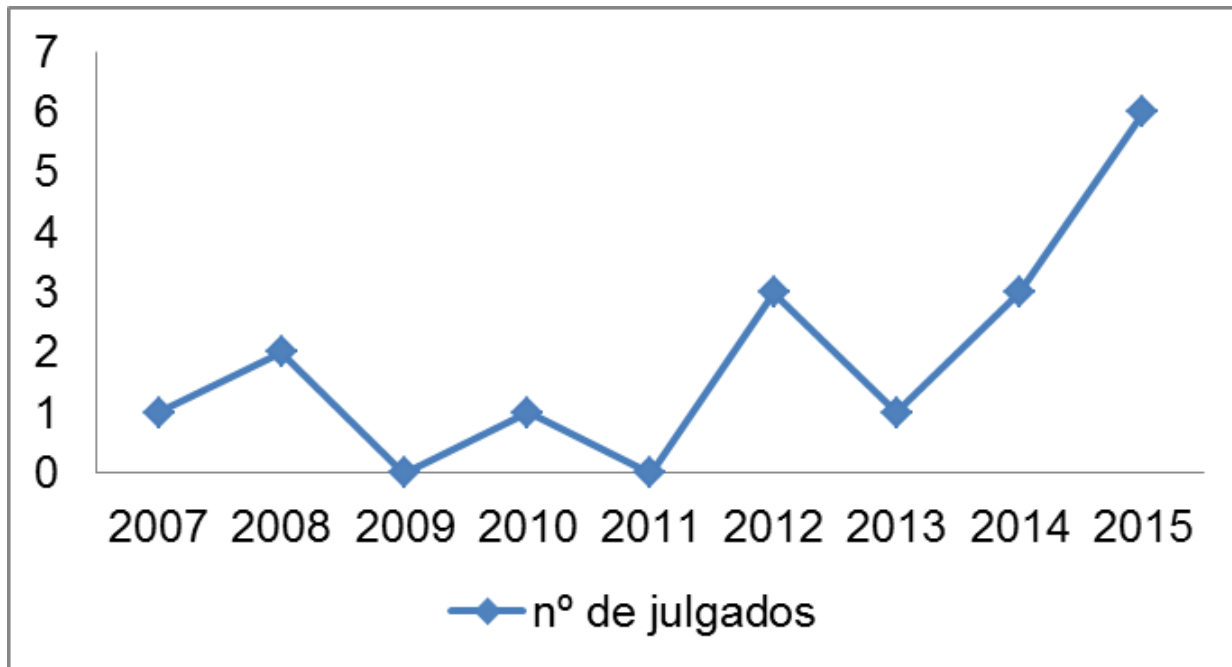
Objetivo Geral

- Conhecer a demanda dos portadores de doenças neuromusculares raras na abrangência do TRF 1. E correlacioná-la à Política.

Metodologia

- Tratou-se de pesquisa exploratória, descritivo-analítica, quali-quantitativa e de base documental secundária sobre processos judiciais envolvendo portadores de doenças neuromusculares raras, no TRF 1.

Resultados (1)



2007 – 2013: 41,2%

2014 – 2015: 58,82%

Resultados (2)

Demanda (coisa pedida)	Demanda (quantidade)	%	Decisão favorável	%	Decisão desfavorável	%
Medicamento TM*	16	94,11%	12	75%	04	25%
	01	6%	01	100%	-	-
Total	17	100%	13	76,5%	04	24,52%

*Transplante de mioblastos

Resultados (3)

DOENÇA	MEDICAMENTO	Nº PEDIDOS	ANO/ PEDIDO	ANO/ ANVISA	ANO/ RENAME
Pompe	Myozyme	11	2008-15	2007	-
DM*	Translarna	04	2015	-	-
ELA**	Rilutek	01	2010	2001	2013

*Distrofia Muscular; **Esclerose Lateral Amiotrófica

Conclusões

- Judicialização e criação da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoas com Doenças Raras.
- Abrangência da política X aumento da judicialização.
- Futuro: a política diminuirá a judicialização?

Referências

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. 2014 maio 21; Seção 1. p. 44-52 [Acesso em 13 set. 2015]. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=44&data=12/02/2014>

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 981, de 21 de maio de 2014. Altera, acresce e revoga dispositivos da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. 2014 fev. 21; Seção 1. p. 44-54 [Acesso em 13 set. 2015]. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=44&data=21/05/2014>

Reed UC. Doenças neuromusculares. Jornal de Pediatria. 2002 [Acesso em 13 set 2015], 78(supl 1): 90-103. Disponível em: <http://jped.com.br/artigodetalhe.aspx?varArtigo=853>

Vianna LW, Burgos MB, Salles PM. Dezesete anos de judicialização da política. Tempo Social Revista de Sociologia da USP. 2007 [Acesso em 27 set 2015], 19(2): 39-85. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/ts/article/view/12547/14324>



OBRIGADO!