



XII Salão de
Iniciação Científica
PUCRS

A judicialização do direito à saúde e a necessidade de políticas públicas específicas para doenças genéticas raras: a doença de Fabry no Rio Grande do Sul

Nilson Matias Fell Junior¹, Paulo Gilberto Cogo Leivas¹ (orientador)

¹*Faculdade de Direito, Centro Universitário Ritter dos Reis*

Resumo

Introdução

Em 2007, foi feito um estudo intitulado “Judicialização do acesso ao tratamento da Doença de Fabry”.¹ Neste, foram estudados 13 processos com solicitações de alfa-galsidase e beta-galsidase, medicamentos responsáveis pelo tratamento da doença de Fabry. Buscou-se traçar um perfil dos demandantes, bem como das argumentações que predominavam nos pedidos; assim, permitindo que fosse feita uma análise da necessidade de uma política pública relativa às doenças genéticas raras.

A falta que uma política pública faz se mostra com mais clareza quando se trata de doenças genéticas raras como a doença de Fabry. O alto custo dos tratamentos, somado à falta de evidências científicas de suas respectivas eficácias, dificulta a incorporação destas terapias em políticas públicas, fato que leva a demanda ao Poder Judiciário e constitui objeto desta pesquisa.

Assim, tendo em vista que, até a finalização do estudo referido, nenhuma das ações havia obtido sentença definitiva, é objetivo desta pesquisa atualizá-lo, visando compreender uma mudança de paradigma em relação à judicialização da saúde no Brasil, a partir da jurisprudência, das ações já estudadas, bem como das demandas efetuadas após o período de análise percebido pelo estudo anterior.

¹ SARTORI JUNIOR, Dailor; LEIVAS, Paulo Gilberto Cogo; SOUZA, Mônica Vinhas de; KRUG, Barbara Corrêa; PICON, Paulo Dornelles.; BALBINOTTO, Giacomo; SCHWARTZ, Ida Vanessa Doederlein. Judicialização do acesso ao tratamento de doenças genéticas raras: a doença de Fabry no Rio Grande do Sul, Brasil. Porto Alegre. Trabalho não publicado.

Metodologia

O estudo observacional, transversal e retrospectivo, dos processos relativos ao acesso ao tratamento da doença de Fabry, constituiu a metodologia da pesquisa anterior, sendo tais ações identificadas por meio de revisão do banco de dados da Procuradoria Geral do RS e do Departamento de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde.

Para esta atualização, utilizou-se de mesmo método, acompanhando a movimentação processual, buscando características que identificassem uma mudança na questão da judicialização da saúde.

Resultados (ou Resultados e Discussão)

Na análise efetuada, até o momento, nota-se que todas as decisões definem-se a partir das peculiaridades do caso concreto. No entanto, é possível perceber que, tratando-se de apenas uma pessoa, o pedido pelo medicamento, mesmo que de elevado custo, é geralmente deferido.

Faz-se necessário, logo, analisar as fundamentações baseadas na falta de prova da eficácia do tratamento, ou falta de registro na ANVISA, referentes aos casos que abarcam determinada coletividade.

Conclusão

O desequilíbrio na separação dos poderes é consequência da pretensão do legislador constitucional em garantir mais direitos do que o Estado pode custear. Atualmente, diante da omissão dos Poderes com representação popular, a judicialização da saúde aparenta estar prestes a tornar-se regra para a efetivação deste direito social, pois são nessas omissões que o Judiciário ganha liberdade para atuar.

Então, não divergindo da conclusão do estudo anterior, entende-se que os dados até então obtidos indicam a necessidade de uma política pública específica para doenças raras como a doença de Fabry.

Referências

SARTORI JUNIOR, Dailor; LEIVAS, Paulo Gilberto Cogo; SOUZA, Mônica Vinhas de; KRUG, Barbara Corrêa; PICON, Paulo Dornelles; BALBINOTTO, Giácomo; SCHWARTZ, Ida Vanessa Doederlein. **Judicialização do acesso ao tratamento de doenças genéticas raras: a doença de Fabry no Rio Grande do Sul, Brasil.** Porto Alegre. Trabalho não publicado.