

## 30305

## AVALIAÇÃO DO IMPACTO DA JUDICIALIZAÇÃO DA FENILCETONÚRIA PARA O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO RIO GRANDE DO SUL

Luciano Mangueira Trevisan, Tatiane Alves Vieira, Tatiele Nalin, Nilson Fell, Barbara Corrêa Krug, Paulo Dorneles Picon, Paulo Gilberto Cogo Leivas, Tassia Tonon. **Orientador:** Ida Vanessa Doederlein Schwartz

Introdução: A Fenilcetonúria (PKU) é um erro inato do metabolismo de herança autossômica recessiva associado à atividade deficiente da enzima hepática fenilalanina hidroxilase, que catalisa a conversão da fenilalanina (phe) em tirosina que tem papel importante na produção dos neurotransmissores dopamina e noradrenalina. Em consequência, os pacientes apresentam níveis séricos elevados de phe, os quais são tóxicos para o sistema nervoso central. É uma doença metabólica rara, com prevalência global média estimada de 1:10.000 recém-nascidos. Em 2001 um estudo feito em 18 estados brasileiros encontrou uma prevalência de PKU de 1:15.839. Em 2002, foi de 1:24.780. O tratamento da PKU é feito através de fórmula isenta de phe fornecida gratuitamente pelos Estados no Sistema Único de Saúde (SUS). Um fenômeno crescente no Brasil é a judicialização para obtenção de medicamentos, mesmo os que são fornecidos gratuitamente. Não existem estudos sobre os fatores que levam os pacientes com PKU ao judiciário, tampouco que caracterizem as decisões desses processos ou seu impacto socioeconômico. Objetivos: analisar quanti e qualitativamente os processos judiciais de PKU no Rio Grande do Sul (RS) a fim de caracterizar as fundamentações das decisões frente às razões apresentadas pelo demandante. Metodologia: Foram selecionados pacientes que ingressaram no judiciário entre 2001 (ano em que foi publicada a Portaria do Ministério da Saúde sobre Triagem Neonatal) e dezembro de 2011 e foram identificados a partir de múltiplas fontes: do banco de dados dos dois ambulatórios de referência do RS e de bancos eletrônicos das justiças estadual e federal. Os processos foram xerografados e analisados pela equipe por meio de instrumento específico. Resultados: No período analisado, havia 119 pacientes com PKU no RS, sendo que para 114 havia a indicação de uso de fórmula. Desses, 20 utilizaram a via judicial para a sua obtenção, sendo 10 do sexo masculino, 8 com processos protegidos por segredo de justiça, 4 processos propostos por advogados particulares, 7 pelo Ministério Público e 9 pela Defensoria Pública. Todos os processos tiveram seus pedidos de tutela antecipada deferidos, e em sua maioria, fundamentados no risco de morte e de desenvolvimento de retardo mental. A Secretaria Estadual da Saúde do RS (SES-RS) deixou de contestar 12 processos assumindo a responsabilidade no fornecimento da fórmula. Contestou 8, sendo 3 pela condenação de honorários e os demais pelas seguintes razões: 1) Substituição de marca de fórmula prescrita por outra também fornecida pela SESRS; 2) Ausência de exames clínicos e relatórios médicos comprovando a necessidade da dose prescrita; 3) Descontrole no uso do dinheiro público e sobrecarga aos cofres públicos; 4) Ilegitimidade do Ministério Público para a propositura da ação sem pedido administrativo prévio; 5) Mero capricho do paciente, pois o pedido administrativo fora deferido pela SES-RS. Conclusões: Os dados preliminares sugerem as seguintes hipóteses para a busca do judiciário: a) interrupções do fornecimento da fórmula sem motivo aparente; b) interrupção pela alteração da dose prescrita; c) demora no fornecimento da fórmula; d) ausência de estoque. Outras hipóteses ainda devem ser esclarecidas. Projeto 09-258 foi aprovado pelo GPPG/HCPA - CAAE 0229.1.001.000-09.