

Em 2009, visando compreender o fenômeno da judicialização do acesso ao tratamento de doenças genéticas raras no Rio Grande do Sul, foi realizado um estudo das ações judiciais que tinham como objetivo a obtenção do fornecimento de *betagalsidase* ou *alfagalsidase* (registrados pela ANVISA, respectivamente, em 2006 e dezembro de 2009), medicamentos responsáveis pelo tratamento da doença de Fabry. Doença genética de incidência estimada entre 40.000 e 100.000 indivíduos do sexo masculino, a doença de Fabry normalmente causa problemas cardíacos e renais capazes de levar o paciente a óbito quando não submetido à terapia que busca impedir seu desenvolvimento. O tratamento é de elevado custo (custo-médio de R\$ 20.000,00 mensais por pessoa) e consiste na administração periódica de enzima sintética semelhante à enzima cuja atividade está deficiente no paciente. Faz-se aqui a atualização do referido estudo, haja vista conclusão da pesquisa anterior ter indicado a falta de uma discussão conjunta sobre aspectos de eficácia e segurança médicas, custo-efetividade, impacto econômico e argumentos jurídico-constitucionais. Por meio de busca nos bancos de dados da Secretaria Estadual e do Ministério da Saúde, foram encontrados pela pesquisa anterior 13 processos, ajuizados desde março de 2004 até dezembro de 2007, requerendo algum dos medicamentos supracitados. A presente atualização adicionou três processos à relação e analisou a tramitação de, então, 16 processos (da sua propositura até agosto de 2011) através da elaboração e preenchimento de formulários criados de hipóteses sobre os dados agora expostos. Contudo, diferentemente do estudo anterior, não foram os processos analisados por uma equipe formada por profissionais do direito, da medicina e da economia, o que implica na atualização estritamente jurídica das discussões. Dos 16 processos, apenas 1 foi ajuizado coletivamente (oito autores, dos quais 4 decidiram ajuizar demandas individuais), de modo a totalizarem-se os autores em 20; a *alfagalsidase* foi solicitada por 14/20 e a *betagalsidase* por 6/20. No polo passivo das demandas, foram encontrados todos os tipos de combinações entre Municípios (8/16), Estado (14/16) e União (9/16), evidenciando as mais recentes a consolidação do entendimento de que há solidariedade entre estes. Dentre os principais resultados da pesquisa anterior está o de que em nenhum processo havia sido realizada a perícia ainda, o que se destaca da atual, em que 8/16 processos tiveram realização de perícia. Todavia, antes da realização da perícia, em 3/16 foram deferidas liminares a medicamento que (à época) não era registrado. Além disso, embora houvesse afirmação do perito sobre a existência de medicamento alternativo de custo e eficácia semelhante (*betagalsidase*) e informação de que o Estado o possuía em estoque, em 2/14 pedidos por *alfagalsidase*, as sentenças condenaram os entes públicos a fornecer *alfa* mesmo sabendo que seria necessária sua importação. A realização da perícia, mesmo que não garanta o deferimento da medida adequada, se evidencia como primordial à alocação racional de recursos em casos como os analisados, pois sua realização inibe a condenação de um ente público a fornecer um medicamento sem registro, bem como, na existência de um substituto, possibilita discussão acerca da adequação de cada medida.