

## **REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº                      , DE 2019**

(Do Sr. DIEGO GARCIA)

Solicita informações ao Sr. Ministro da Saúde acerca da judicialização relacionada às doenças raras nos últimos anos.

Senhor Presidente:

Requeiro a V. Exa., com base no art. 50, §2º, da Constituição Federal, e nos arts. 24, inciso V e §2º, 115, inciso I, e 116 do Regimento Interno que, ouvida a Mesa, sejam solicitadas informações ao Sr. Ministro da Saúde acerca da judicialização relacionada às doenças raras nos últimos anos, em especial os seguintes aspectos/dados:

- 1) Número de ações judiciais que envolvem pedidos relacionados ao fornecimento de medicamentos, equipamentos e serviços de atenção à saúde para pessoas com doenças raras, nos últimos 10 anos;
- 2) Dados relacionados ao número de ações novas iniciadas a cada ano, bem como as ações pendentes de sentença acumuladas até o presente momento, separadas por ano, que tenham como objeto as doenças raras;
- 3) Gastos (contabilizados e/ou estimados) realizados pelo Sistema Único de Saúde – SUS em cumprimento às decisões judiciais que favorecem os autores com doenças raras, por ano, para os últimos 10 anos;
- 4) Avaliação do Ministério quanto aos impactos da judicialização nas contas públicas e na gestão dos recursos afetados à função saúde, em especial no que tange às doenças raras;

- 5) Ações adotadas pelo Ministério da Saúde para minorar os impactos da judicialização e evitar que tal fenômeno fique mais comum;
- 6) Outros dados e informações de conhecimento do Ministério acerca da judicialização envolvendo doenças raras, que sejam interessantes ao conhecimento do Legislativo.

## **JUSTIFICAÇÃO**

As demandas judiciais que envolvem o direito à saúde têm apresentado um aumento progressivo no Brasil nos últimos anos e constituem um grande desafio para a gestão das políticas de saúde no País. Os recursos públicos são finitos e limitados, o que pode representar um grande obstáculo para a concretização de tão importante direito. Nesse contexto, é de se esperar que os pedidos para a intervenção do Estado-Juiz fiquem cada vez mais comuns, na medida em que haja a negação do direito.

Quando a análise é voltada para as doenças raras, esse contexto é ainda mais complexo, pois em muitos casos a impossibilidade de assegurar o direito não se dá, muitas vezes, por restrições orçamentárias, ou operacionais. Muitas condições são incuráveis e de alta gravidade, mas não foram completamente estudadas. A falta de conhecimentos sobre a etiopatogenia desse tipo de doença é o principal problema para seus pacientes, que convivem com os sintomas das moléstias sem o apoio adequado de qualquer tipo de terapia com eficácia minimamente satisfatória.

Em outras situações, apesar de existirem medicamentos e tratamentos que, ainda que não representem uma cura definitiva, promovem uma melhoria no nível do bem-estar do paciente, controlam sintomas graves e protegem a vida, ainda não foram incorporados ao SUS. A falta de incorporação de novos medicamentos no rol de produtos da assistência farmacêutica certamente motiva um grande número de ações judiciais que leva ao aumento no protagonismo do Judiciário na condução de políticas públicas de saúde.

Ainda que tal intervenção cause impactos negativos na gestão dessas políticas e na concretização das previsões idealizadas pelos seus formuladores, a experiência prática demonstra que o juiz, diante de um caso concreto que clama pela proteção da vida, tende a proteger, pelo menos inicialmente, o autor, o paciente. Na grande maioria dos casos, o Judiciário decide no sentido de afastar o perigo à saúde e à vida do paciente que submeteu ao crivo judicial a negativa da prestação de um serviço público considerado essencial.

Diante do exposto e para melhor conhecimento do tema, no intuito de adoção de ações legislativas que possam melhorar a situação e afastar alguns obstáculos que possam impedir a garantia do direito à saúde, encaminho o presente Requerimento de Informações ao Ministério da Saúde. A partir dos dados e informações apresentados em resposta ao requerimento, a Câmara dos Deputados poderá adotar as medidas de sua alçada para contribuir na superação de obstáculos e na melhoria das políticas públicas de saúde voltadas para os pacientes com doenças raras.

Sala das Sessões, em        de        de 2019.

Deputado DIEGO GARCIA