



Ministério da Saúde  
Gabinete do Ministro  
Assessoria Parlamentar

OFÍCIO Nº 1351/2019/ASPAR/GM/MS

Brasília, 25 de abril de 2019.

A Sua Excelência a Senhora  
Deputada SORAYA SANTOS  
Primeira-Secretária  
Edifício Principal, sala 27  
Câmara dos Deputados  
70160-900 Brasília - DF

**Assunto: Ofício 1ª Sec/RI/E/nº 105/19**

Senhora Primeira-Secretária,

<b>PRIMEIRA-SECRETARIA</b>	
Documento recebido nesta Secretaria sem a indicação ou aparência de tratar-se de conteúdo de caráter sigiloso, nos termos do Decreto nº 7.345, de 14/11/2012, do Poder Executivo.	
Em <u>26</u> / <u>04</u> / <u>19</u>	às <u>15</u> h <u>22</u>
<u>Flávio</u>	<u>5.876</u>
Servidor	Ponto
<i>Gleide Galvão</i> Portador	

Reporto-me ao expediente destacado na epígrafe, referente ao Requerimento de Informação nº 203, de 22 de março de 2019, para encaminhar as informações prestadas pelo órgão técnico deste Ministério.

Atenciosamente,

LUIZ HENRIQUE MANDETTA  
Ministro de Estado da Saúde



Documento assinado eletronicamente por **Luiz Henrique Mandetta, Ministro de Estado da Saúde**, em 25/04/2019, às 19:08, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015; e art. 8º, da Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [http://sei.saude.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **8989129** e o código CRC **DF869307**.

Referência: Processo nº 25000.051831/2019-99

SEI nº 8989129



Ministério da Saúde  
Gabinete do Ministro  
Assessoria Parlamentar

## DESPACHO

ASPAR/GM/MS

Brasília, 25 de abril de 2019.

Ao Gabinete do Ministro

Assunto: Requerimento de Informação nº 203/2019 - Deputado Diego Garcia

Encaminho resposta do Despacho da CGJUD/SE/GAB/SE/MS - Coordenação-Geral de Gestão de Demandas Judiciais em Saúde e a Coordenação-Geral de Assuntos Judiciais - CONJUR/CGAJUR/CONJUR/MS, para ciência e atendimento à Solicitação da Câmara dos Deputados.

GABRIELLA BELKISSE ROCHA  
Assessora Especial do Ministro para Assuntos Parlamentares  
Chefe da Assessoria Parlamentar



Documento assinado eletronicamente por **Gabriella Belkisse Câmara Rocha Tavares, Chefe da Assessoria Parlamentar**, em 25/04/2019, às 18:59, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015; e art. 8º, da Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [http://sei.saude.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **8989098** e o código CRC **5D25507A**.



Ministério da Saúde  
Secretaria Executiva  
Gabinete da Secretaria Executiva  
Coordenação-Geral de Gestão de Demandas Judiciais em Saúde

DESPACHO

CGJUD/SE/GAB/SE/MS

Brasília, 24 de abril de 2019.

**REFERÊNCIA:** OFÍCIO Nº 105/2019, DATADO DE 22/03/2019.

**ASSUNTO:** SOLICITA INFORMAÇÕES ACERCA DA JUDICIALIZAÇÃO RELACIONADA ÀS DOENÇAS RARAS NOS ÚLTIMOS DEZ ANOS.

1. Trata-se do Despacho ASPAR 8313023, no qual solicita esclarecimentos vindicados no Ofício 105/2019 1ª/sec/ri/e (8495625), oriundo do Gabinete da Deputada Soraya Santos, mediante o qual encaminha o Requerimento de Informação nº 203/2019, de autoria do Deputado Diego Garcia, em que solicita-se informações acerca da Judicialização relacionada às Doenças Raras nos últimos anos.

2. Em síntese, os questionamentos são:

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 anos 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 tangue 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 informação de conhecimento do Ministério acerca da judicialização envolvendo doenças raras, que sejam interessantes ao conhecimento do Legislativo.*

3. Com relação aos questionamentos realizados no Ofício supramencionado, importa destacar que tratam-se de questões que envolvem as diversas áreas deste Ministério da Saúde, bem como necessário informar que em razão da evasividade dos questionamentos realizados dificulta de sobremaneira as formulação das respostas.

4. Vale observar que é considerada doença rara àquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. Desta forma, o número exato de doenças raras não é conhecido.

5. De toda sorte estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo.

6. Por essa razão não há como estimar o 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, em razão de não haver a indicação de quais as doenças referências.

7. No entanto, este Ministério tem feito constantes levantamentos relacionados aos 10 medicamentos, objetos de judicialização, que mais geram custos ao Ministério da Saúde, sendo eles: ECULIZUMABE, GALSULFASE, NUSINERSEN, IDURSULFASE, ELOSULFASE ALFA, ALFAGALSIDASE, ATALURENO, ATALURENO, BETAGALSIDASE, ALFALGLICOSIDASE.

8. Os medicamentos indicados acima corresponderam, em 2018, à 90,70% dos gastos com judicialização, somente com compra de medicamentos.

9. Com relação à informação solicitada no item 2 poderá, possivelmente, ser obtida junto à CONSULTORIA JURÍDICA DO MINISTÉRIO DA SAÚDE (CONJUR/MS), assim com as informações quanto ao Gastos (contabilizados e/ou estimados) e à avaliação do Ministério quanto aos impactos da judicialização, itens 3 e 4, junto à COORDENAÇÃO DE COMPRA POR DETERMINAÇÃO JUDICIAL – CDJU/CGIES/DLOG/SE/MS.

10. Quanto ao questionamento realizado no item 5 do ofício, importante informar que diversas são as ações adotadas por este Ministério da Saúde visando minorar os impactos da judicialização da saúde.

11. Dentre eles, seguido a orientação do Tribunal de Contas da União (TCU) no acórdão n.º 1787/2017 (0639084), o Ministério da Saúde instituiu um Núcleo de Judicialização que visa organizar e promover o atendimento das ações judiciais que tenham por objeto impor à União a aquisição de medicamentos, insumos, material médico-hospitalar e a contratação de serviços destinado aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). A criação da Unidade foi oficializada em 5 de outubro de 2017 com a publicação da Portaria n.º 2.566 no Diário Oficial da União.

12. No ano seguinte, esse núcleo passou a integrar a estrutura formal desta Pasta, transformando-se, em 2018, na Coordenação-Geral de Gestão de Demandas Judiciais em Saúde – CGJUD, por meio do Decreto 9320 de 27 de março de 2018, ligada diretamente à Secretaria Executiva.

13. A sua atuação compreende a gestão de ações judiciais que tenham por objeto impor à União a aquisição de medicamentos, insumos, material médico-hospitalar e a contratação de serviços destinado aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Desde sua criação, a CGJUD busca enriquecer, com conteúdo técnico-farmacêutico e médico, os subsídios necessários para a defesa da União e, para isso, conta com uma equipe de farmacêuticos e médicos que elaboraram notas técnicas específicas para cada processo.

14. Realiza ainda gestão junto às partes do processo para certifica-se, quando há responsabilização solidária, de que nenhum outro Ente cumprindo aquela decisão, bem como solicita atualização de receituário médico, quando este está fora do prazo estipulado na decisão.

15. Essas ações são essenciais para evitar o atendimento em duplicidade e para verificar se permanece a necessidade do fornecimento do medicamento, especialmente em caso de óbitos e mudança de tratamento, e encaminhamento ao DENASUS para realização de auditoria.

16. Todas essas medidas otimizam e qualificam os milhares de processos de demandas judiciais que tramitam neste Ministério.

17. Outras medidas que merecem destaque são as incorporações de medicamentos cujo o acesso só era possível por meio judicial e que atualmente podem ser obtidas na rede SUS, o que acaba por inibir ações judiciais nesse sentido e até mesmo desafogar o judiciário.

18. Em 2018, o Ministério passou a fornecer pelo sistema medicamentos como IDURSUFASE e LARONIDASE, anteriormente acessíveis apenas por via judicial.

19. Sendo estes os esclarecimentos cabíveis, restitua-se os presentes autos à **ASSESSORIA PARLAMENTAR (ASPAN/GM/MS)**.



Documento assinado eletronicamente por **Mário Roberto Gusmão Paes**, Coordenador(a)-Geral de Gestão de Demandas Judiciais em Saúde, em 24/04/2019, às 19:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015; e art. 8º, da Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [http://sei.saude.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **8965374** e o código CRC **247ED8CB**.



Ministério da Saúde  
Consultoria Jurídica  
Coordenação-Geral de Assuntos Judiciais

DESPACHO

CONJUR/CGAJUR/CONJUR/MS

Brasília, 25 de abril de 2019.

Recebi o processo nesta data, oriundo da Assessoria Parlamentar do Gabinete do Ministro, solicitando manifestação urgente deste consultivo sobre demanda inaugurada pela Câmara dos Deputados que, em síntese, apresenta questionamentos diversos no contexto da judicialização da saúde, especialmente sobre doenças raras.

A demanda, sob a nossa ótica, está adequadamente e, naquilo que é possível, respondida pelas diversas áreas que tiveram a oportunidade de se manifestar no processo, com destaque para o DESPACHO da Coordenação-Geral de Gestão de Demandas Judiciais em Saúde/SE/MS.

Quanto ao "item 2" do questionamento, sobre o qual sugere a CGJUD/SE/MS direcionamento à CONJUR-MS, explico que para eventual apresentação consolidada dos dados solicitados, teríamos que demandar o Departamento de Gestão Estratégica da Advocacia-Geral da União, para que os técnicos pudessesem empreender ações específicas de operação do sistema de inteligência jurídica SAPIENS, a fim de extrair as informações buscadas, consolidando-as ao final.

Portanto, considerando que a gestão é centralizada em órgão de direção superior da AGU, a Consultoria Jurídica se vê impossibilitada de apresentar as informações buscadas, no prazo assinalado.

Teríamos, em um primeiro momento, que realizar um corte metodológico do que viria a ser considerado "doença rara", pois estima-se a existência de milhares destas em todo o mundo, se considerarmos a proporção 65 doenças para 100.000 indivíduos. Talvez pudéssemos, como fez a CGJUD/SE/MS considerar aquelas 10 doenças que atraem os maiores gastos no cenário da judicialização e que impactam com maior gravidade a política pública.

Isto posto, considerando que o termo final do prazo para resposta é hoje, dia 25/04/2019, apresentamos as informações supra, permanecendo ao dispor para novas e eventuais solicitações sobre o tema, quando então poderemos provocar os órgãos competentes da AGU, para avaliação da demanda.



Documento assinado eletronicamente por **André Luiz Dornelas Brasil de Freitas, Coordenador(a)-Geral de Assuntos Judiciais, Substituto(a)**, em 25/04/2019, às 17:42, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015; e art. 8º, da Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [http://sei.saude.gov.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **8988161** e o código CRC **149F3057**.