

## DIREITO

### **O ACESSO AO TRATAMENTO PARA FENILCETONÚRIA NO RIO GRANDE DO SUL - CADASTRADO NO GPPG/HCPA SOB O NÚMERO 09-258**

MIGUEL HEXEL HERRERA; MARIA EUGÊNIA DE ABREU FERREIRA; TATIANE ALVES VIEIRA; TATIÉLE NALIN; ADRIANA PETRYNA; JOÃO BIEHL; IDA VANESSA DOEDERLEIN SCHWARTZ

Introdução: A Fenilcetonúria (PKU) é um erro inato do metabolismo no qual ocorre aumento dos níveis séricos de fenilalanina (Phe). É diagnosticada pelo "Teste do Pezinho", o tratamento é realizado através de dieta restrita em Phe, complementada com fórmula de aminoácidos isenta de Phe. A fórmula é um produto de alto custo, faz parte do componente de medicamentos especializados do SUS, e é disponível aos usuários mediante processo administrativo. Pacientes e Método: Foram entrevistados 24 dos 70 pacientes com PKU atendidos no SGM/HCPA. Através de entrevistas com pacientes e familiares, investigamos o acesso à fórmula, objetivando identificar aspectos da busca pelo tratamento pelas vias administrativa e judicial. Resultados: A maior parte dos pacientes inicia o tratamento com processo administrativo. No RS, 20 pacientes migraram para via judicial em função da inconstância no recebimento da fórmula. Relatamos os casos do paciente A, de 12 anos de idade cujo tratamento vem sendo obtido somente através da via administrativa, e da paciente B, de 9 anos, que obtém tratamento apenas por via judicial. Ambos ficaram sem fórmula por mais de 5 meses. Os pais de A quase acionaram a justiça. Já os pais de B entraram na justiça após 6 meses de falta. Entretanto, percebe-se que a mudança para via judicial não impede a falta do medicamento. Conclusões: Estes casos são emblemáticos para apontar limitações e deficiências no acesso a produtos de alto custo para doenças genéticas no SUS e para identificar mecanismos e estratégias empregados pelas famílias para garantir o tratamento. Estas informações possuem extrema relevância para nortear melhorias nas políticas e práticas de dispensação de medicamentos através do SUS. Apoio: FAPERGS, Fundação Ford e Princeton Grand Challenges Initiative.