

Desafios da
**Esclerose
Múltipla**



AGENDA

- **Desafios da Esclerose Múltipla**
 - Subdiagnóstico / Diagnóstico Tardio
 - PCDT, atualizações e as linhas de tratamento
 - Demora na publicação vs Compra do medicamento aprovado, não publicado.
 - Linhas de tratamento
 - Atrasos distribuição medicamentos

A close-up photograph of a doctor's hand holding a pen over a document, with a stethoscope resting on a wooden desk in the foreground. The stethoscope is silver and black, and the document is white with some text. The background is blurred, showing the doctor's hand and the pen.

Subdiagnóstico / Diagnóstico Tardío

Subdiagnóstico / Diagnóstico Tardio

Círculo virtuoso *versus* Círculo vicioso
no diagnóstico e no tratamento

Qual a diferença?



Subdiagnóstico / Diagnóstico Tardio





PCDT, atualizações e as linhas de tratamento

PCDT, atualizações e as linhas de tratamento



A incorporação de novos medicamentos de alto custo pode ser negada com base no preço das novas tecnologias.

Avaliação de custo-efetividade está prevista em lei.

Porém, ser custo efetivo não é necessariamente ser mais barato.

Saltos tecnológicos e benefícios do produto devem ser considerados.

PCDT, atualizações e as linhas de tratamento



A decisão deve ser baseada em multicritérios, não apenas preço.



Falta de medicamentos

Falta de medicamentos

II – DOS FUNDAMENTOS FÁTICOS

II.1 – Da gênese do procedimento preparatório

O **MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL** instaurou o Procedimento Preparatório nº 1.34.001.001906/2018-35 (fls. 205-216) a partir de representação elaborada pela Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), (representação às fls. 121-132 e documentos às fls. 04-120 e 133-155).

Falta de medicamentos

- **MINISTERIO PUBLICO FEDERAL - PR/SP (AUTOR)**
- **ADVOCACIA GERAL DA UNIAO (RÉU)**
- **ESTADO DE SAO PAULO (ASSISTENTE)**

- Número: 5014635-79.2018.4.03.6100
- Classe: AÇÃO CIVIL PÚBLICA
- Órgão julgador: 24ª Vara Cível Federal de São Paulo
- Última distribuição : 19/06/2018
- Valor da causa: R\$ 2.000.000,00
- Processo referência: 1.34.001.001906/2018-35
- Assuntos: Fornecimento de Medicamentos
- Segredo de justiça? NÃO

- <http://pje1g.trf3.jus.br:80/pje/Processo/ConsultaDocumento/listView.seam?x=18061913235712000000008368170>
- Número do documento: 18061913235712000000008368170

ESTADO	POPULAÇÃO	PREVALENCIA*	Nº PACIENTES	EM TRATAMENTO	DISTRIBUIÇÃO (%)
SP	45.072.324	18	8.113	2.840	22,4%
RS	11.324.429	22	2.491	872	6,9%
RJ	16.714.965	18	3.009	1.053	8,3%
MG	21.107.779	18	3.799	1.330	10,5%
PR	11.315.441	22	2.489	871	6,9%
CE	09.018.931	10	902	316	2,5%
DF	03.029.283	16	485	170	1,3%
BA	15.337.504	10	1.534	537	4,2%
MT	03.339.798	16	534	187	1,5%
SC	06.970.146	22	1.533	537	4,2%
PA	08.352.586	5	418	146	1,2%
PE	09.466.524	10	947	331	2,6%
TOTAL	161.049.710	-	26.254	9.189	72,4%

*Ref. Cálculo base prevalencia: [Recomendações Esclerose Múltipla - Suzana Machado e Colaboradores \(ABN\) 2012](#)

Ref. População estimada 2016: <http://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>
População Brasil: 207.513.589

16.698

Pacientes tratados

72,4%

Reclamam de falta

37%

Média anual de atrasos
de até 03 meses

AGOSTO
LARANJA

Falta de medicamentos



Carol Amorim

7 de agosto às 20:07

Boa tarde, alguém sabe me dizer como fazer uma reclamação por escrito no Ministério Público, informando a falta de medicação de EM? Algum barulho precisa ser feito. Vou mandar um e-mail para a bandnews FM, vamos ver se dá em algo.

Manfredo Kolya, Daniela Palladino e outras 24 pessoas · 8 comentários



Marcela Fernanda está 😞 se sentindo triste.

23 de julho às 19:12

Bom noite amigos! Alguém do RN sofrendo com a falta do medicamento Fingolimode, por aqui? Faz mais de duas semana que só dou viagem perdida no centro de distribuição! 😞😞

Edna Barbosa, Cláudia Barbeito e outras 7 pessoas · 5 comentários



Monica Miranda está em Praça onze - Rio Farmes.

8 de agosto às 11:55 · Rio de Janeiro

Medicamento betainterferona 1 a está em falta na Rio farmes aguardando aguardando aguardando Não podemos perder o foco na alegria de viver mas também não podemos viver sem o medicamento

PRAÇA ONZE - RIO FARMES

#agostolaranja



CADÊ MEU REMEDIO?

AGOSTO
LARANJA

Falta de medicamentos

Poderá se repetir o grave e corriqueiro problema da falta de medicamento já previsto no protocolo do SUS



**MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL
PROCURADORIA DA REPÚBLICA NO ESTADO DE SÃO PAULO**

24. - É nesse contexto que a AME oferece esta Representação: com a intenção de contribuir para o debate cidadão em torno desse problema, a fim de que haja união de esforços para que se estabeleça um círculo virtuoso na execução da política pública para EM no SUS – a qual, repita-se, já existe conforme Portarias anteriormente mencionadas.

Falta de medicamentos

Desabastecimento das farmácias por conta das entregas em menor quantidade

Ocorre que essa estratégia do MS de não fornecer o estoque de segurança tem implicado recorrente(s) desabastecimento(s) das Farmácias de Medicamento Especializadas (FME) no Estado de São Paulo, mormente porque as entregas têm ocorrido em quantia inferior à aprovada e, ainda, com atraso e/ou parcelamento. Ademais, os pedidos complementares formulados pela SES/SP, em decorrência da existência de novos pacientes, não têm sido atendidos em sua plenitude.

Falta de medicamentos

Determinações

1. Entregar o total do quantitativo aprovado, incluído o do estoque de segurança para, pelo menos, 30 (trinta) dias de tratamento
2. Cumprir a entrega da programação trimestral dos medicamentos distribuindo/entregando o total do quantitativo aprovado em uma única remessa



MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL
PROCURADORIA DA REPÚBLICA NO ESTADO DE SÃO PAULO

O envio do estoque estratégico é imprescindível para o tratamento da esclerose múltipla, o que compromete a saúde dessas pessoas.

Tais medicamentos são de aquisição centralizada pelo MS [Nota Técnica nº 7-SEI/2017-DAF/SCTIE/MS (fls. 171-176)¹] e, **devido à gravidade da doença para os quais são indicados (esclerose múltipla) e devido ao risco à saúde dos pacientes relacionado à interrupção do tratamento**, foram consensualmente definidos, tanto pela **UNIÃO** como pelo Estado de São Paulo, como de maior criticidade dentre aqueles do Grupo 1A da Portaria GM/MS nº 1554, de 30 de julho de 2013 (reproduzida na Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, publicada em 03 de outubro de 2017) [Ata de Reunião nº 12/2018 (fls. 180-193), Informação CAF nº 129/2018 da SES/SP (fls. 198-199), Recomendação nº 06/2018 (fls. 224-262) e correspondência eletrônica encaminhada por representante do Ministério da Saúde (fls. 808-810)].

Falta de medicamentos

*“na reunião do dia 06 de fevereiro de 2018, na Procuradoria da República no Estado de São Paulo, foi consensual que a aprovação do quantitativo inicialmente programado pela SES/SP, aqui considerado **o estoque de segurança, não importa(va) maior emprego de verba pública**”*

E mais:

“a logística da complementação é a que gera mais gastos, na medida que envolve mais de um processo de distribuição pela SES/SP (fl.639).”

O MS não pode continuar entregando os medicamentos de forma atrasada (fora do prazo previsto na legislação de regência) e parcelada (quando deveria fazê-lo integralmente), tampouco deixar de enviar estoque estratégico, potencializando e agravando, ainda mais, o desabastecimento temático no Estado de São Paulo.

Próximos passos

- 1) Garantir a constante atualização do PCDT (inovação + qualidade de vida = adulto jovem socialmente ativo)
- 2) Flexibilização das linhas de tratamento (o tempo importa!)
- 3) Garantir disponibilidade dos medicamentos incorporados, com estoque de segurança, para a totalidade das pessoas com EM no Brasil!

Vivendo com a EM

- Adultos jovens e suas famílias são impactados
- Devemos assegurar um ambiente que favoreça a vida, em todos sentidos
- Nossa única alternativa à cura, ainda inexistente, é o tratamento adequado!



Obrigado por dar voz
as mais de 40.000
pessoas com convívio
com EM no Brasil!

AGOSTO
LARANJA



Obrigado!

gustavo@amigosmultiplos.org.br

+55 (11) 99700-2800

AGOSTO
LARANJA