

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 clipboard with a stethoscope resting on it. The stethoscope is silver and black, and the clipboard has a blue cover. The background is blurred, showing a white sheet of paper with some faint text.

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