



Estado deve fornecer medicamento para crianças com doença rara

03/02/2013

O estado de São Paulo foi condenado a fornecer para 12 crianças e adolescentes o bitartrato de cisteamine — medicamento usado no tratamento da cistinose nefropática, uma doença rara que atinge um em cada 100 mil pessoas. Ela ataca rins, tireoide, pâncreas, córneas e sistema nervoso. A decisão é da 5ª Vara da Fazenda Pública de São Paulo.

Segundo laudo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, onde os jovens são atendidos e que receitou o bitartrato de cisteamine, trata-se de "doença grave, sistêmica e progressiva, caracterizada pela formação de cristais de cistina nas células de vários órgãos, e que, sem tratamento, evolui com disfunção progressiva dos mesmos".

O bitartrato de cisteamine é o único medicamento disponível para o tratamento da cistinose nefropática, embora não possua registro na Agência de Vigilância Sanitária. Segundo a Defensora Pública Renata Flores Tibyriçá, autora da ação, "nos Estados Unidos o medicamento é aceito pela *Food and Drugs Administration* (FDA) e usado, sem restrições, desde 1994, sendo, conforme artigos médicos científicos recentes e em revistas de renome, o que torna a cistinose hoje uma doença, apesar de incurável, totalmente tratável".

Renata ressalta ainda, que o valor total da causa de R\$ 115,2 mil equivale ao custo anual do medicamento para cada uma das crianças e adolescentes beneficiados — cerca de R\$ 9,6 mil por pessoa. "O valor é muito baixo para o Estado em comparação com os benefícios para a vida destes pacientes. Além disso, sem o medicamento, as crianças e adolescentes terão que fazer transplante renal ainda muito jovens, que, além de ser mais oneroso para o erário, é um procedimento mais agressivo para os pacientes e não soluciona totalmente a questão. Com o medicamento é possível retardar os efeitos da doença e aumentar a expectativa de vida adiando a necessidade de hemodiálise e transplante", disse a defensora.

A decisão liminar foi obtida nesta terça-feira (29/1). Cabe recurso. *Com informações da Assessoria de Imprensa da Defensoria Pública de São Paulo.*

Processo 0003263-27.2013.8.26.0053

Fonte: <https://conjur.jumps.com.br/2013-fev-03/estado-fornecer-medicamento-criancas-doenca-rara/>