



Trabalhos Científicos

Título: Judicialização Da Saúde E Da Assistência Farmacêutica Em Um Caso Em Lactente De Atrofia Muscular Espinhal (Ame), Relato De Caso

Autores: JOSÉ EDSON PAVINI NUNES (HOSPITAL REGIONAL ANTÔNIO FONTES), WALDMAN SANTOS DAVI (UNIVERSIDADE DO ESTADO DE MATO GROSSO), LUANNA LUCAS BARBOSA CAETANO (HOSPITAL REGIONAL ANTÔNIO FONTES), LÍVIA CHRISTINE SANTANA E SILVA DE CARVALHO (UNIVERSIDADE DO ESTADO DE MATO GROSSO), WALQUÍRIA SANTOS DAVI (UNIVERSIDADE DO ESTADO DE MATO GROSSO), RAFAEL PEREIRA ALVES (UNIVERSIDADE DE GURUPI), ANTÔNIO SAMPAIO DE LARA AIRES REIS (FACULDADE DE EDUCAÇÃO E CULTURA DE VILHENA), ANNA KAROLLINA PACHECO MARÇAL (UNIVERSIDADE DO ESTADO DE MATO GROSSO)

Resumo: INTRODUÇÃO: Os desafios para garantia do direito à saúde no Brasil inauguraram a era da judicialização do acesso aos serviços de saúde pública. Com este estudo, pretende-se evidenciar a aquisição do serviço de Home Care e do medicamento Nusinersen (Spinraza®), essencial no tratamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME). DESCRIÇÃO DO CASO: Criança com 5m7d, sexo masculino, deu entrada na UTI pediátrica (março de 2016) com quadro de progressiva hipotonia, falência respiratória e desnutrição. Após dois meses internado, recebeu a confirmação diagnóstica através de um estudo genético como portador de AME tipo 1. O paciente foi submetido a traqueostomia, passando a depender de ventilação pulmonar, e por gastrostomia. O lactente evoluiu bem tendo condições de alta desde que tivesse cuidados paliativos em regime de Home-care. Permaneceu na UTI até abril de 2017, quando então recebeu o serviço por ordem judicial. Em junho de 2019, a família conseguiu o medicamento de alto custo, Spinraza®, via Sistema Único de Saúde (SUS). A primeira aplicação foi feita em julho de 2019 e ele evoluiu bem. DISCUSSÃO: A AME é uma doença reconhecida pela Portaria nº 199, 30/01/2014, que define que a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, sendo incluída no grupo de patologias de origem genética. O direito à saúde, tal como explicitado na Constituição Federal, assegura aos portadores de AME acesso ao SUS, cabendo aos serviços de atenção básica a coordenação do cuidado, realização de ações de promoção da saúde, diagnóstico precoce, cuidado domiciliar, avaliação de vulnerabilidade e capacidade de autocuidado sob sua responsabilidade adstrita. CONCLUSÃO: O atendimento especializado seja com o Home-Care ou tratamento específico para crianças com AME pode prevenir as sequelas da doença, o que também contribui para uma melhor qualidade de vida, tanto para os pacientes quanto para suas famílias.