

---

# CONFERÊNCIAS FIOCRUZ BRASÍLIA, PESQUISASUS - 1º ENCONTRO CIENTÍFICO DE PESQUISAS APLICADAS ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE

[CAPA](#)   [SOBRE](#)   [ACESSO](#)   [CADASTRO](#)   [PESQUISA](#)   [EDIÇÕES ANTERIORES](#)   [INSCRIÇÕES](#)  
[SUBMISSÕES](#)   [PROGRAMAÇÃO DO EVENTO](#)   [TEMPLATE DO EVENTO](#)   [RESUMOS ACEITOS](#)

---

*Capa > Pesquisa SUS > PesquisaSUS - 1º ENCONTRO CIENTÍFICO DE PESQUISAS APLICADAS ÀS POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE > Democracia e Direito Sanitário > COSTA*

---

Tamanho da fonte:

Doenças neuromusculares raras: um retrato da judicialização no TRF 1  
*PAULO HENRIQUE SILVA COSTA, Maria Célia Delduque*

Última alteração: 2015-11-17

## RESUMO

O estudo aborda a judicialização da saúde promovida pelos portadores de doenças neuromusculares raras em face da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Tratou-se de pesquisa exploratória, descritivo-analítica, quali-quantitativa e de base documental secundária. A coleta de dados foi realizada no sítio eletrônico do Tribunal Regional Federal da 1ª região. Foram selecionados 17 julgados, entre os anos de 2007 e 2015. Pacientes com Doença de Pompe, Distrofia Muscular e Esclerose Lateral Amiotrófica compreenderam o universo da amostra. A maioria (94,11%), dos dados encontrados, solicitava medicamento não padronizado pelo Sistema Único de Saúde e 76,5% dos processos judiciais foram julgados procedentes pelo tribunal. Concluiu-se que a política específica constituída deve mitigar o número de ações judiciais, porém os resultados demonstraram que o paciente portador de doença neuromuscular rara ainda recorre ao Poder Judiciário para a obtenção de seu tratamento.

## PALAVRAS-CHAVE

Decisões Judiciais, Doenças Raras, Doenças Neuromusculares

---