

XIV CONGRESSO NACIONAL DAS DEFENSORAS E DEFENSORES PÚBLICOS

CONCURSO DE PRÁTICAS EXITOSAS

A CRIAÇÃO DO DACTINÔMETRO E A ATUAÇÃO ESTRATÉGICA DA DEFENSORIA PÚBLICA PARA O RESTABELECIMENTO DO FORNECIMENTO DE MEDICAMENTO IMPRESCINDÍVEL AO TRATAMENTO MÉDICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

COAUTORES: ADRIANA PERES MARQUES DOS SANTOS, PAULO ANTONIO COELHO DOS SANTOS, NÚCLEO DA INFÂNCIA E JUVENTUDE DA DEFENSORIA PÚBLICA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO, COORDENAÇÃO DA INFÂNCIA E JUVENTUDE DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO E DEFENSORXS PÚBLICXS DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO.

2019

I – DESCRIÇÃO DA PRÁTICA

No ano de 2017 o Núcleo de Infância e Juventude da Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo, após solicitação de uma entidade da Sociedade Civil denominada Associação Capixaba contra o Câncer Infantil – ACACCI, passou a ser procurado por significativo número de pais e responsáveis por crianças e adolescentes que estavam em tratamento de câncer no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), localizado na cidade de Vitória/ES.

Segundo os relatos prestados, as crianças e adolescentes submetidos a tratamentos quimioterápicos estavam encontrando dificuldades de acesso ao medicamento conhecido como Dactinomicina¹².

Foi narrado ao Núcleo de Infância e Juventude da Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo que o referido fármaco estaria em falta no Hospital Infantil e que isso estaria comprometendo o tratamento de diversos pacientes, reduzindo as chances de cura e piorando os prognósticos.

A Dactinomicina, segundo verificado, seria medicamento de cunho indispensável e, inclusive, apresentaria caráter insubstituível no tratamento quimioterápico de crianças

¹ Segundo infomado, a Dactinomicina é “[...] parte de quimioterapia combinada e/ou esquemas de tratamento de modalidade múltipla, é destinado ao tratamento de tumor de Wilms, rabdomiossarcoma infantil, sarcoma de Ewing e carcinoma metastático não-seminomatoso dos testículos”. Disponível em : <https://consultaremedios.com.br/dactinomicina/bula>, acesso em 20/06/2019.

² Cumpre destacar ter sido relatado, ainda, que a Dactinomicina “[...] possui registro na ANVISA, sendo destinado ao tratamento e prevenção de certos tipos de câncer, pois possui efeitos anticancerosos. Em muitos casos, o médico pode prescrever o medicamento Dactinomicina(Cosmegen®) com outros medicamentos (medicamentos para quimioterapia) e, possivelmente, com radioterapia. É um composto que pertence ao grupo de antibióticos denominados actinomicinas, apresenta ação quimioterápica e funciona atacando células de crescimento rápido, isto pode prevenir o crescimento do câncer e reduzir seu tamanho. Trata-se de um antineoplásico, possui registro na ANVISA e em sua bula indicação para o tratamento de pacientes com sarcoma de partes moles (STS) avançado, que receberam quimioterapia prévia, excluindo-se pacientes com tumor do estroma gastrointestinal (GIST) ou STS adipocitário. É indicado também, para o tratamento de carcinoma de células renais (CCR) avançado e/ou metastático, uma forma de câncer nos rins”. Disponível em: https://sei.saude.gov.br/sei/documento_consulta_externa.php?id_acesso_externo=26156&id_documento=4963897&infra_hash=5fbcd19af0fce89f27a0511464614079, acesso em 22/06/2019

acometidas por nefroblastoma e redbomiossarcomas, conforme laudos médicos apresentados à Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo.

Foi indicado, ainda, a partir dos diversos relatos colhidos, que a falta do medicamento não era pontual, sendo, ao contrário, fato recorrente, já que não era a primeira vez que havia falta de abastecimento de Dactinomicina no HINSG.

A partir das diversas declarações colhidas, o Núcleo da Infância e Juventude da Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo instaurou um procedimento administrativo³ para apurar as graves situações narradas. Foram realizadas inspeções ao HINSG, oficiadas diversas instituições, realizadas reuniões e tentadas diversas outras formas de resolução administrativa da questão.

Ao longo da apuração formulada, foi constatado que a Dactinomicina era medicamento que integrava a Política Nacional para a Prevenção e Controle de Câncer, devendo ser adquirida de forma centralizada pelo Ministério da Saúde⁴ e repassada às diversas Secretarias Estaduais de Saúde.

Outrossim, foi verificado que a falta do medicamento já havia sido informada pela Diretoria do hospital ao Ministério da Saúde, através de ofícios, como indicado em protocolo padrão a ser seguido nessas situações. No entanto, o Ministério da Saúde informou que o medicamento estava em processo final de aquisição, mas não indicou previsão para assinatura do contrato.

O Núcleo da Infância e Juventude, a partir dessa coletânea de informações, empreendeu esforços para a resolução extrajudicial da grave questão, através do encaminhamento de diversos ofícios à Secretaria Estadual de Saúde. No entanto, a

³ Procedimento Administrativo n.º n.º P 9976194/2017

⁴ De acordo com informações prestadas pelo Ministério da Saúde “[...] São ofertados gratuitamente, por meio de compra centralizada pelo Ministério da Saúde, oito medicamentos: Talidomida, L’Asparaginase, Mesilato de Imatinibe, Dasatinibe, Cloridrato de Nilotinibe, Rituximabe, Trastuzumabe e **Dactinomicina**.” Disponível em : <http://www.saude.gov.br/noticias/817-assuntos/atencao-especializada-e-hospitalar/40675-tratamento-e-reabilitacao#%3Ca%20href=> acesso em 22/06/2019

Secretaria de Saúde do Estado do Espírito Santo se limitou a afirmar ser de responsabilidade da União o processo de compra do medicamento.

Diante desse cenário drástico, da necessidade de manter, em caráter de urgência, a continuidade do tratamento quimioterápico a que crianças e adolescentes eram submetidos, bem como em virtude de ter sido verificado que a compra do medicamento era de responsabilidade inicial do Ministério da Saúde, a Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo solicitou a cooperação da Defensoria Pública da União, para que juntas atuassem em prol da resolução do problema.

A partir da parceria firmada entre as duas Defensoras Públicas, foi proposta, em agosto de 2017, uma Ação Civil Pública⁵ na seção da Justiça Federal no Espírito Santo, em face do Município de Vitória, do Estado do Espírito Santo e da União.

A Ação Civil Pública trazia como pedidos prioritários a concessão de tutela antecipatória para que aos réus fosse determinada a obrigação de realizar o restabelecimento imediato de Dactinomicina no HINSG, sob pena de imposição de multa diária, bem como que, ao final, fosse reconhecida a integral procedência do pedido, confirmando-se a tutela antecipada pleiteada.

A tutela antecipada requerida foi deferida, sendo determinada a entrega do medicamento no HINSG em quantidade adequada a atender e suprir a demanda de todos os pacientes em tratamento com o uso desse medicamento no Hospital.

O Núcleo da Infância e Juventude da Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo, com o escopo de acompanhar o cumprimento da decisão judicial exarada, expediu sucessivos ofícios ao hospital, para verificar o estoque da Dactinomicina no HINSG e assegurar o abastecimento do fármaco.

⁵ A Ação civil Pública foi tombada sob o n.º 0021694-69.2017.4.02.5001

No dia 23 de novembro de 2017, o Núcleo da Infância e Juventude da Defensoria Pública, com o prestimoso auxílio da Assessoria de Comunicação da Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo, criou a figura do Dactinômetro.

O Dactinômetro representava o “termômetro” do estoque do medicamento Dactinomicina no Estado do Espírito Santo. Os seus escopos primordiais eram o de acompanhar o cumprimento da decisão judicial que concedeu a antecipação de tutela requerida na Ação Civil Pública supramencionada, monitorar o estoque do fármaco no HINGS e o de permitir o acompanhamento constante da população e da sociedade civil em relação ao desabastecimento do medicamento.

O Dactinômetro era atualizado continuamente, a partir de informações colhidas pelo Núcleo da Infância e Juventude da Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo junto ao HINSG. Ele usava, como marco inicial para avaliar a quantidade de tempo de desabastecimento do fármaco, o dia que foi proposta a Ação Civil Pública.

O Dactinômetro ficava na página principal da *Webpage* da Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo e era compartilhado nas principais redes sociais, permitindo o amplo acesso de toda a população.

Apresentava um *design* específico, com fundo na cor preta, quantitativo de medicamento existente e quantidade de dias de desabastecimento em cor vermelha e letras em cor branca, de forma que fosse claramente identificado por aqueles que o vissem e facilmente compreendidos os dados disponibilizados. Nesse sentido, segue, abaixo, a título exemplificativo, a imagem do Dactinômetro exposta no dia 11/01/2018.



Imagem disponibilizada na página de *Facebook* da Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo

Importa destacar que, com a criação do Dactinômetro, o acompanhamento da Ação Civil Pública não se restringiu apenas às Defensorias Públicas autoras da ação judicial, mas passou a ser feito amplamente pela Sociedade civil e por toda a população.

Outrossim, após a criação do Dactinômetro, a grave questão de desabastecimento do medicamento passou a ganhar relevância nos meios jornalísticos e foi destacada em diversos *sites* de instituições relevantes, sendo amplamente divulgada, o que contribuiu de forma significativa para o cumprimento efetivo da decisão judicial exarada a título de tutela antecipada. ⁶

⁶ Nesse sentido, cita-se, dentre outras, as seguintes notícias publicadas:
<https://www.anadep.org.br/wtk/pagina/materia?id=34762>
<https://www.anadep.org.br/wtk/pagina/materia?id=35881>
https://www.gazetaonline.com.br/cbn_vitoria/reportagens/2017/11/dactinomicina medicamento-continua-em-falta-no-hospital-infantil-014107829.html;
<https://g1.globo.com/es/espírito-santo/noticia/justica-determina-bloqueio-de-verba-do-ministerio-da-saude-para-repor-estoque-de-medicamento-em-vitoria.ghtml>
<https://g1.globo.com/es/espírito-santo/noticia/justica-determina-bloqueio-de-verba-do-ministerio-da-saude-para-repor-estoque-de-medicamento-em-vitoria.ghtml>
https://www.gazetaonline.com.br/cbn_vitoria/reportagens/2017/11/medicamento-para-cancer-tem-previsao-de-acabar-na-proxima-semana-1014109287.html
<http://eshoje.com.br/hospital-infantil-de-vitoria-podera-comprar-o-medicamento-dactinomicina/>
<https://observatorio3setor.org.br/noticias/auxilio-pago-a-parlamentares-compraria-842-mil-remedios-para-cancer/>
<https://www.folhavoria.com.br/geral/noticia/11/2017/defensoria-publica-faz-novo-pedido-para-compra-medicamento-para-tratamento-de-cancer-infantil>
<https://g1.globo.com/es/espírito-santo/noticia/hospital-infantil-de-vitoria-tem-so-dois-frascos-de-medicamento-para-tratar-cancer-diz-defensoria-publica-do-es.ghtml>
<https://g1.globo.com/espírito-santo/noticia/justica-federal-determina-que-uniao-forneça-remedio-para-crianças-com-cancer-no-es-em-ate-5-dias.ghtml>

II – DESCRIÇÃO METODOLÓGICA

A metodologia empregada pela Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo, em relação ao caso em apreço, partiu, essencialmente, da ideia maior de que a tutela coletiva não poderia se limitar a um mero formalismo, devendo ser um caminho efetivo para a aproximação da Instituição em relação à sociedade civil e para a proteção dos direitos Humanos.

Diante disso, oportuno destacar que a referida prática teve sua origem na aproximação feita entre Núcleo da infância e juventude da Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo e uma Associação, a ACACCI, o que evidencia a constante preocupação de contato e diálogo que a Instituição nutre com a Sociedade Civil.

Além disso, diante da necessidade de serem realizados diversos atendimentos a pais e responsáveis por crianças e adolescentes submetidas a tratamento de Câncer, estabeleceu o Núcleo da Infância e Juventude uma forma de atendimento individual e humanizada, que não gerasse maior sofrimento ao usuário que procurava a Defensoria Pública.

Frise-se que verificada a necessidade de atuação na esfera da Justiça Federal, foi ainda articulada atuação em parceria com a Defensoria Pública da União, ressaltando o respeito à autonomia e à independência funcional da instituição parceira.

Além disso, a atuação do Núcleo da Infância desde a aproximação com a sociedade civil até a realização de suas atribuições constitucionais levou em consideração

<https://dpu.def.br/noticias-espírito-santo/38516-dpu-e-dpes-propoem-acao-para-garantir-medicamento-a-criancas-com-cancer>

<https://noticias.r7.com/cidades/folha-vitoria/defensoria-publica-faz-novo-pedido-para-compra-medicamento-para-tratamento-de-cancer-infantil-17112017>

<https://dpu.jusbrasil.com.br/noticias/495473926/acao-conjunta-da-dpu-e-da-dpes-garante-medicamento-para-pacientes-com-cancer?ref=serp>

a necessidade da busca de soluções efetivas para a grave questão apresentada, priorizando uma atuação estratégica.

III - DOS BENEFÍCIOS INSTITUCIONAIS ALCANÇADOS

A partir da atuação judicial empreendida em parceria com a Defensoria Pública da União e, principalmente, a partir das medidas de cunho extrajudicial estrategicamente adotadas pela Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo, foi possível se restabelecer o fornecimento do medicamento Dactinomicina, garantindo o início e/ou a continuidade do tratamento quimioterápico a diversas crianças e adolescentes.

A criação do Dactinômetro permitiu visibilidade do grave problema no Espírito Santo, repercutindo no cenário nacional.

Os dados fornecidos pelo Dactinômetro subsidiavam, de forma direta, as informações prestadas pela imprensa e eram utilizados, ainda, como fonte segura de consulta, por diversas instituições.

Frise-se, nesse diapasão, que o desabastecimento de Dactinomicina no Espírito Santo foi levado a conhecimento, inclusive, do Senado Federal, a partir da atuação de uma das Senadoras do Estado, a Sra. Rose de Freitas, que tomou conhecimento da situação pelas notícias divulgadas.⁷

Oportuno considerar, ainda, como resultado extremamente significativo e relevante, o fato de o Dactinômetro ter favorecido a ampla participação popular. Diversos foram os acessos e compartilhamentos das informações divulgadas. A sociedade civil,

⁷ Para conferir, indica-se consulta aos seguintes endereços eletrônicos: <https://www.senadorarosedefreitas.com/single-post/2017/12/13/Sa%C3%BAde-Rose-cobra-urg%C3%A2ncia-de-ministro-para-liberar-medicamento-ao-Hospital-Infantil-de-Vit%C3%B3ria-1> e <https://www.youtube.com/watch?v=qOY0mpS0bRs>

igualmente, mantinha-se atualizada sobre a questão ao consultar o Dactinômetro, atuando lado a lado com a Defensoria Pública na resolução do problema.

Imperioso destacar, ainda, o ineditismo, a simplicidade e a efetividade da ferramenta adotada, que deu visibilidade nacional a uma grave demanda de saúde capixaba e corroborou eficazmente para o cumprimento da decisão liminar exarada na Ação Civil Pública proposta.

Além disso, a criação do Dactinômetro representou vigoroso canal de diálogo com a população e a sociedade civil, ampliando o exercício da cidadania e a participação democrática.

Há que se mencionar, outrossim, que as estratégias adotadas pela Defensoria Pública nessa hipótese podem ser facilmente replicadas em diversas outras situações, representando medida relevante na efetiva proteção e tutela dos direitos humanos.

Evidente, desse modo, que o Dactinômetro e todas as estratégias extrajudiciais e judiciais adotadas pela Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo e pela Defensoria Pública da União foram de extrema relevância para o deslinde adequado da questão, sendo restabelecido o fornecimento do medicamento.

IV – RECURSOS ENVOLVIDOS

Oportuno considerar que para a concretização da prática presentemente exposta foi necessária a utilização adequada de diversos recursos.

Inicialmente, faz-se importante destacar a interação de todos os Defensores Públicos e estagiários integrantes do Núcleo de Infância e Juventude da Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo.

Foi necessário, ao longo da apuração do ocorrido e da adoção das medidas necessárias, significativo esforço para realizar com qualidade todos os atendimentos dos usuários que procuraram o Núcleo. Outrossim, as reuniões e discussões estabelecidas entre os Integrantes do Núcleo foram essenciais para o adequado encaminhamento da questão.

Outro recurso extremamente valioso, que assumiu relevo na prática ora apresentada, foi o auxílio significativo da Assessoria de Comunicação da Defensoria do Estado do Espírito Santo, que, atuando conjuntamente com o Núcleo da Infância e Juventude, construiu o Dactinômetro e atuou efetivamente na sua divulgação.

Nesse sentido, aponta-se, ainda, que a *Webpage* da Defensoria Pública e as diversas redes sociais em que a Defensoria Pública institucionalmente divulga suas notícias foram primordiais para o sucesso do Dactinômetro.

Ressalta-se, ainda, os diversos contatos, reuniões e trabalhos conjuntamente desenvolvidos com os Defensores Públicos da União. A parceria estabelecida com a Defensoria Pública da União foi extremamente relevante para o desenvolvimento da atuação judicial.

Por fim, torna-se imperioso frisar a relevância dos profundos diálogos estabelecidos com a ACACCI e com toda a sociedade civil. As diversas conversas entabuladas representaram recursos valorosos para o êxito da presente prática.