UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO - UFPE
CENTRO DE ARTES E COMUNICAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITOS HUMANOS

VERALUCIA MARIA DE ALBUQUERQUE BARBOSA

O DIREITO À SAÚDE DO PACIENTE ONCOLÓGICO INFANTOJUVENIL E A JUDICIALIZAÇÃO COMO INSTRUMENTO DE EFETIVAÇÃO DO MÍNIMO EXISTENCIAL

RECIFE
2020

VERALUCIA MARIA DE ALBUQUERQUE BARBOSA

O DIREITO À SAÚDE DO PACIENTE ONCOLÓGICO INFANTOJUVENIL E A JUDICIALIZAÇÃO COMO INSTRUMENTO DE EFETIVAÇÃO DO MÍNIMO EXISTENCIAL

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos da Universidade Federal de Pernambuco, como parte dos requisitos para obtenção do Título de Mestre em Direitos Humanos.

Área de concentração: Direitos Humanos

Orientador: Prof. Dr. Giorge André Lando

RECIFE

2020

Catalogação na fonte
Bibliotecária Nathália Sena, CRB-4/1719

B238d Barbosa, Veralucia Maria de Albuquerque
O direito à saúde do paciente oncológico infantojuvenil e a judicialização como instrumento de efetivação do mínimo existencial / Veralucia Maria de Albuquerque Barbosa. – Recife, 2020.
150f.: il.

Orientador: Giorge André Lando.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. Centro de Artes e Comunicação. Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, 2020.

Inclui referências e anexos.

1. Direito à saúde. 2. Neoplasia infantojuvenil. 3. Judicialização. 4. Acesso universal e integral. 5. Mínimo existencial. I. Lando, Giorge André (Orientador). II. Título.

341.48 CDD (22. ed.) UFPE (CAC 2021-11)

VERALUCIA MARIA DE ALBUQUERQUE BARBOSA

O DIREITO À SAÚDE DO PACIENTE ONCOLÓGICO INFANTOJUVENIL E A JUDICIALIZAÇÃO COMO INSTRUMENTO DE EFETIVAÇÃO DO MÍNIMO EXISTENCIAL

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Direitos Humanos.

Data da defesa: 30/11/2020

BANCA EXAMINADORA

_____

Prof º Dr. Giorge André Lando
Presidente e Orientador

_____

Prof º Dra. Isabele Bandeira de Moraes
Examinador Interno

_____

Prof º Dra. Flávia Danielle Santiago Lima
Examinador Externo

AGRADECIMENTOS

Os caminhos percorridos para chegar até a conclusão desta dissertação foram tortuosos em diversos trechos. Inúmeros foram os desafios, mas, no percurso, de uma forma dadivosa, surgiram pessoas que tornaram mais leve o meu caminhar e possibilitaram que eu chegasse até aqui. A elas minha gratidão.

Meu agradecimento inicialmente a Deus, que fortaleceu a minha fé e me deu a força e serenidade necessárias para que eu pudesse concluir esse trabalho, e à Mãe Rainha, através de suas intercessões, muitas bênçãos derramadas e nós desatados que impossibilitavam o êxito desse trabalho.

À minha família, em especial ao meu pai, que me incentivou e possibilitou que eu chegasse até aqui, e à minha mãe, que esteve comigo dando força quando o cansaço batia e que rezou incansavelmente pedindo proteção divina para que não me faltasse serenidade e sabedoria. Recebam o meu amor e gratidão.

Ao meu orientador Giorge Lando, por ter me acolhido e me aceitado como orientanda em meio a um processo; por ter me auxiliado com as suas preciosas orientações. A compreensão e dedicação em todo o processo foram fundamentais. Gratidão.

À banca examinadora de qualificação do Mestrado que contribuíram fundamentalmente com a pesquisa, enriquecendo com os seus saberes e deixando frutos neste trabalho.

Aos meus amigos, em especial: Leonilla Mendonça, Reinaldo Alves, Ricardo Oliveira, Moacir Japearson e Adriana Carvalho, por me acompanharem intensamente em todo o processo de construção desse trabalho, foi de extrema relevância a força, a energia positiva e sobretudo o vínculo de amor.

Gratidão a Helder Francisco, que em um momento de muita turbulência apareceu como um anjo com sua delicadeza, amizade, generosidade e consideração, auxiliando-me e proporcionando um pouco de calmaria.

À AESGA, instituição que me honra fazer parte e que incentiva o crescimento intelectual dos seus docentes e que oportunizou, através do seu Plano de Qualificação, a efetivação da pesquisa.

Ao meu coordenador do Curso de Direito, Dr. Márcio Bastos, pelo apoio e compreensão e a todos que compõem a coordenação de Direito, meus amigos queridos. Obrigada pelo carinho de sempre.

Aos professores da UFPE do Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos. Meus agradecimentos por todo conhecimento recebido.

Aos meus alunos que tiveram paciência com as minhas inquietações e que sempre me enviaram a melhor energia contribuindo de forma importante para essa minha conquista.

Meus agradecimentos ao Instituto do Câncer Infantil do Agreste (ICIA), que me oportuniza uma experiência de evolução como ser humano ao ser voluntária. Gratidão por fazer parte de uma instituição que tem um compromisso importante de salvar vidas de crianças e adolescentes acometidos pelo câncer infantojuvenil e que nos dá a esperança de que o mundo pode ser um lugar melhor.

Enfim, a todos que contribuíram de forma direta e indireta para que essa pesquisa fosse realizada.

RESUMO

O presente trabalho propõe um estudo sobre o direito fundamental e social à saúde de crianças e adolescentes portadores de neoplasia maligna e a judicialização decorrente da negativa estatal de efetividade e aplicabilidade com fundamento na limitação de recursos na área de saúde, consubstanciada na teoria da reserva legal. Busca-se com a pesquisa demonstrar o acesso universal e integral como obrigação estatal a ser exercida através do Sistema Único de Saúde (SUS). A intervenção do Poder Judiciário é o melhor instrumento para a efetivação do direito à saúde das crianças e adolescentes acometidos de neoplasia infantojuvenil no âmbito do mínimo existencial? Partindo deste questionamento, buscamos, como objetivo geral, analisar intervenção do Poder Judiciário nas demandas que visam assegurar o direito à saúde como mínimo existencial dos portadores de neoplasia infantojuvenil diante de políticas públicas ineficientes. Nesse diapasão, aponta-se a relevância do desenvolvimento do trabalho sob a égide metodológica da abordagem qualitativa, amparada em pesquisa exploratória e bibliográfica, bem como em coletas de dados por meio de entrevistas estruturadas em centros de referência oncológica infantojuvenis do Estado de Pernambuco, Ministério Público e Defensoria Pública. Busca-se, pois, a atenção tempestiva e adequada para propiciar o acesso universal e integral ao direito à saúde, garantindo a proteção integral das crianças e dos adolescentes acometidos de neoplasia maligna. Constata-se que o direito a tratamento destes faz parte do mínimo existencial, uma vez que tem relação direta com a dignidade da pessoa humana, devendo ser efetivado independente de previsões orçamentárias, observadas a razoabilidade da tutela pretendida e a disponibilidade financeira do Estado.

Palavras-chave: Direito à saúde. Neoplasia infantojuvenil. Judicialização. Acesso universal e integral. Mínimo existencial.

ABSTRACT

The present work proposes a study on the fundamental and social right to health of children and adolescents with malignant neoplasms and the judicialization resulting from the state's negative effectiveness and applicability based on the limitation of resources in the health area, embodied in the legal reserve theory. The research seeks to demonstrate universal and integral access as a state obligation to be exercised through the Brazilian Unified Health System (SUS). The problem to be answered is: Is the intervention of the Judiciary Power the best instrument for the realization of the right to health of children and adolescents with childhood and juvenile neoplasia within the scope of the existential minimum? With the general objective, to analyze the intervention of the Judiciary in the demands that aim to ensure the right to health as an existential minimum for patients with neoplasia for children and adolescents in the face of inefficient public policies. In this tuning fork, the relevance of the development of the work is pointed out under the methodological aegis of the qualitative approach, supported by exploratory and bibliographic research, and data collection through structured interviews in child and youth oncology reference centers in the State of Pernambuco, Public Ministry and Public defense. Therefore, timely and adequate care is sought to provide universal and comprehensive access to the right to health, guaranteeing the full protection of children and adolescents suffering from malignant neoplasms. Noting that the right to treatment of this is part of the existential minimum, since it has a direct relationship with the dignity of the human person, and must be carried out regardless of budgetary forecasts, observing the reasonableness of the intended protection and financial availability of the State.

Keywords: Right to health. Childhood cancer. Judicialization. Universal and full access. Minimum core of economic and social rights.

LISTA DE SIGLAS

ART.	ARTIGO
ACP	AÇÃO CIVIL PÚBLICA
ADPF	A ARGUIÇÃO DE DESCUMPRIMENTO DE PRECEITO FUNDAMENTAL
ANVISA	AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA
CACON	CADASTRAMENTO DOS CENTROS DE ALTA COMPLEXIDADE EM ONCOLOGIA
CFM	CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA
CGU	CONTROLADORIA-GERAL DA UNIÃO
CNJ	CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA
CONITEC	COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
DUDH	DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS
ECA	ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
FNS	FUNDO NACIONAL DE SAÚDE
HIV/AIDS	IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA
INAMPS	INSTITUTO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA MÉDICA DA PREVIDÊNCIA SOCIAL
INCA	INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER
LOS	LEI ORGÂNICA DA SAÚDE
BEM	MEDICINA BASEADA EM EVIDÊNCIA
MP	MINISTÉRIO PÚBLICO
NAT	NÚCLEO DE APOIO TÉCNICO
OMS	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
ONU	ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS
PIB	PRODUTO INTERNO BRUTO
PIDESC	PACTO INTERNACIONAL DOS DIREITOS ECONÔMICOS, SOCIAIS E CULTURAIS

PLOA	PROJETO DE LEI ORÇAMENTÁRIA ANUAL
PNAO	POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA
RE	RECURSO EXTRAORDINÁRIO
RENASES	REDE NACIONAL DE SERVIÇOS DE SAÚDE
STF	SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL
STJ	SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA
SUS	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
TAC	TERMOS DE AJUSTAMENTO DE CONDUTAS
TJ	TRIBUNAL DE JUSTIÇA
TRF	TRIBUNAL REGIONAL FEDERAL
UNACON	UNIDADES DE ASSISTÊNCIA DE ALTA COMPLEXIDADE EM ONCOLOGIA
UTI	UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 12

2 DIREITO À SAÚDE: DIREITO HUMANO E FUNDAMENTAL 18

2.1 DIREITO À SAÚDE COMO DIREITO HUMANO E FUNDAMENTAL 20

2.2 EFICÁCIA, APLICABILIDADE E EFETIVIDADE DA NORMA CONSTITUCIONAL DO ARTIGO 196 DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL 24

2.3 O DIREITO À SAÚDE CARACTERIZADO COMO MÍNIMO EXISTENCIAL 27

2.4 A RESERVA DO POSSÍVEL E A INSUFICIÊNCIA DE RECURSOS PÚBLICOS PARA A SAÚDE 28

3 DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE 32

3.1 A PROTEÇÃO INTERNACIONAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE: DIREITOS FUNDAMENTAIS CONTEMPLADOS NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL 33

3.2 PRINCÍPIOS DO DIREITO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE NA PERSPECTIVA CONSTITUCIONAL E NO ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE 39

3.3 A TEORIA DA PROTEÇÃO INTEGRAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE 42

3.4 DIREITO À SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE 44

4 SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE 47

4.1 O SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO E O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE 48

4.2 FINALIDADE, OBJETIVOS, PRINCÍPIOS E DIRETRIZES 50

4.3 ESTRUTURA E ORGANIZAÇÃO 53

4.4 ATRIBUIÇÕES E COMPETÊNCIAS 54

4.5 FINANCIAMENTO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE 56

4.6 A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DA CRIANÇA E ADOLESCENTE PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE 59

4.7 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA 60

5 JUDICIALIZAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE 62
5.1 A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE PÚBLICA: O CAMINHO PREFERIDO PARA A CONCESSÃO DE MEDICAÇÕES E TRATAMENTOS QUANDO HÁ A NEGATIVA PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE 65
5.2 SEPARAÇÃO DOS PODERES E A FUNÇÃO DO PODER EXECUTIVO, LEGISLATIVO E JUDICIÁRIO NA GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE 68
5.3 A POLÍTICA NACIONAL DE MEDICAMENTOS, POLÍTICA NACIONAL DA POLÍTICA FARMACÊUTICA E OS LIMITES DAS LISTAS DE MEDICAMENTOS 71
5.4 ATIVISMO JUDICIAL 73
5.5 JUDICIALIZAÇÃO OU JURIDICIZAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE 75
5.6 O PAPEL DA DEFENSORIA PÚBLICA E O DO MINISTÉRIO PÚBLICO NO ACESSO À JUSTIÇA PELO DIREITO À SAÚDE 77
5.7 O PAPEL DO CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA (CNJ) NAS JUDICIALIZAÇÕES 81
5.8 CRITÉRIOS DO STJ E DO STF NA CONCESSÃO DE MEDICAMENTOS E TRATAMENTOS 84
5.9 JUDICIALIZAÇÃO NO TOCANTE ÀS DOENÇAS RARAS E MEDICAÇÕES ÓRFÃS 86
5.10 A FALTA DE RESOLUTIVIDADE DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE E DESJUDICIALIZAÇÃO COMO UMA NOVA TENDÊNCIA 87
6 AS POLÍTICAS DIRECIONADAS À ATENÇÃO ONCOLÓGICA E A JUDICIALIZAÇÃO DOS MEDICAMENTOS E TRATAMENTOS 89
6.1 POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA (PNAO) E A POLÍTICA NACIONAL PARA A PREVENÇÃO E O CONTROLE DO CÂNCER 91
6.2 POLÍTICA NACIONAL DE APOIO À ATENÇÃO ONCOLÓGICA (PRONON) 94
6.3 DIREITOS ESPECIAIS RELATIVOS À SAÚDE DOS PORTADORES DE NEOPLASIA MALIGNA 95
6.4 NÚCLEOS DE APOIO TÉCNICO DO PODER JUDICIÁRIO – NATJUS E AS AÇÕES DE NATUREZA ONCOLÓGICA 96

6.5 ASPECTOS DAS DECISÕES JUDICIAIS QUE TRATAM DE MEDICAÇÕES E TRATAMENTOS AOS PACIENTES ONCOLÓGICOS E POSIÇÕES JURISPRUDENCIAIS 97
6.6 ALTERNATIVAS PARA REDUÇÃO DA JUDICIALIZAÇÃO EM ONCOLOGIA 99
7 A JUDICIALIZAÇÃO DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO COMO MEIO DE ACESSO AOS PORTADORES DE NEOPLASIA INFANTOJUVENIL 101
7.1 NEOPLASIA INFANTOJUVENIL E A URGÊNCIA DE TRATAMENTO ADEQUADO 102
7.2 POLÍTICAS DE CONTROLE DA NEOPLASIA INFANTOJUVENIL NO BRASIL 105
7.3 ASPECTOS DAS DECISÕES JUDICIAIS INDIVIDUAIS E COLETIVAS QUE TRATAM DE MEDICAÇÃO E TRATAMENTO AO PACIENTE ONCOLÓGICO INFANTOJUVENIL 106
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS 115
REFERÊNCIAS 121
ANEXO A - DECISÃO JUDICIAL INDIVIDUAL PARA FORNECIMENTO DE MEDICAÇÃO ONCOLÓGICA INFANTIL 137
ANEXO B – DECISÃO JUDICIAL COLETIVA PARA FORNECIMENTO DE MEDICAÇÃO ONCOLÓGICA INFANTIL 148

1 INTRODUÇÃO

A neoplasia infantojuvenil é uma doença perversa. Apesar dos avanços da ciência com novas tecnologias, especialmente a favor da medicina, é considerada como a principal causa de morte de crianças e jovens. Convém salientar que essa assustadora realidade de alta possibilidade de mortalidade se contrapõe a uma alta probabilidade de cura quando diagnosticada precocemente e realizado o tratamento adequado em centros especializados.

A magnitude dessa enfermidade repercute de modo altamente negativo na vida dos infantes e adolescentes dela portadores, impactando-os físico e emocionalmente, bem como afetando aos familiares que recebem o diagnóstico com todos os estigmas da doença e incerteza de cura, sendo necessário alterar a sua rotina e, de forma substancial, sua vida financeira.

A possibilidade de cura com a evolução tecnológica da medicina surge de tratamentos consolidados ou experimentais, de tratamentos nacionais ou no exterior e de medicações específicas de baixo ou alto custo. É salutar dizer que nem sempre a família dispõe de recursos financeiros necessários para viabilizar os cuidados, tratamentos e medicações. Não sendo a impossibilidade financeira uma prerrogativa de classes não privilegiadas, por vezes o custo é tão alto que impossibilita o tratamento até mesmo para as classes mais abastadas.

O Sistema Único de Saúde (SUS), considerado o maior sistema gratuito e universal do mundo, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), vem para atender a obrigação constitucional humanitária do Estado de garantir o direito à saúde. Obrigação esta solidária dos Entes: União, Estados e Municípios. Entretanto, a falta de normatização, orçamentos limitados e recursos escassos têm servido de justificativa para que seja negada a sua garantia ou, quando conferido, que este seja realizado com ineficiência.

Contrariando o escopo do SUS de preservação e proteção ao direito à saúde, tem-se na negativa a falta de efetivação da garantia constitucional ao direito subjetivo à saúde e desta, por consequência, decorre o fenômeno da "judicialização da saúde", que visa garanti-lo através da tutela judicial.

Nesse contexto, analisa-se na presente pesquisa o direito social à saúde junto ao fenômeno da judicialização direcionados às crianças e aos adolescentes portadores de neoplasia maligna que necessitam de tratamento custeado pelo SUS. Destaca-se a omissão do Poder Legislativo e do Poder Executivo, que resulta em recorrentes decisões judiciais que visam garantir o direito à saúde através da condenação da administração em diversas óticas:

fornecimento de medicações e procedimentos médicos ou cirúrgicos de pequena, média ou alta complexidade.

É imperioso mencionar que as demandas têm fundamento no direito à saúde e este é um dos mais significativos e fundamentais direitos humanos, tendo em vista a sua relação íntima com o direito à vida e à dignidade da pessoa humana. Uma vez que a Constituição Federal vigente o incluiu em seu corpo e o enquadrou como um dos direitos sociais inerentes a todos, impôs ao Estado a garantia dele. Ademais, quando este é direcionado à criança e ao adolescente, encontra amparo no Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), trazendo à legislação estatutária os princípios em favor destas pessoas em desenvolvimento, sendo eles o da prioridade absoluta e do interesse superior da criança e do adolescente.

A presença do judiciário não é o desejável nesse caso específico, mas tem sido necessária e pode acontecer mediante as decisões judiciais, bem como também pode acontecer mediante estratégias extrajudiciais que, através de diálogo, atendam às necessidades do direito fundamental à saúde e tenham como consequência a redução dos litígios e a efetividade das Políticas Públicas de saúde.

É importante mencionar que há argumentos que negam a legitimidade do Poder Judiciário na determinação do direito à saúde sob a perspectiva de dizer a quem será direcionado e sob o questionamento da ausência de uma delegação democrática que o faça ter a ingerência na formulação de Políticas Públicas, sendo questionado o conhecimento técnico e a universalização e igualdade, já que as demandas comportam em sua maioria direitos individuais.

Nesse contexto, deve-se analisar os limites do Poder Judiciário nas demandas que versam sobre o direito à saúde quanto a sua intervenção para garantir o mínimo existencial, de modo que não represente uma afronta à separação de poderes.

Nessa seara, faz-se necessário, além de tratar do direito fundamental à saúde, aprofundar sobre a neoplasia infantil e juvenil e suas variantes, bem como entender qual tutela estatal está sendo ofertada aos portadores e quando esse direito humano tem sido atendido ou negligenciado, apontando soluções que impeçam que o SUS deixe de cumprir suas funções administrativas, e para que façam jus ao que lhes é devido como medida de justiça. Por fim, faz-se necessário também discutir a judicialização da saúde como garantia de acesso ao tratamento para que a tutela se mostre efetiva.

Diante do exposto, apresenta-se a problemática: A intervenção do Poder Judiciário é o melhor instrumento para a efetivação do direito à saúde das crianças e adolescentes acometidos de neoplasia infantojuvenil no âmbito do mínimo existencial?

É de extrema relevância a problemática suscitada na pesquisa, já que os indicadores de mortalidade infantojuvenil evidenciam a ineficácia de políticas públicas de saúde em relação ao grupo populacional em estudo e que as crescentes judicializações não têm modificado essa realidade. Busca-se ainda através do problema de pesquisa caracterizar o acesso ao direito à saúde como mínimo existencial, devendo ser garantido de forma universal, integral, observada a prioridade absoluta e o interesse superior da criança e do adolescente, dada a sua vulnerabilidade e necessidades especiais.

Nesse sentido, as hipóteses a serem confirmadas, dado o problema de pesquisa, são: o acesso universal e integral à saúde contemplado na Constituição Federal vigente através do Sistema Único de Saúde relaciona-se com o mínimo existencial; o reconhecimento à proteção da saúde da criança e do adolescente portadores de neoplasia maligna não tem garantido o acesso universal e tem faltado implementação de políticas públicas que atentem para a prioridade absoluta e interesse superior da criança e do adolescente; o Poder Judiciário deve intervir nas políticas de saúde que objetivem a tutela dos portadores de neoplasia infantojuvenil no seu direito à saúde de forma excepcional, utilizando-se da autocontenção, de forma saudável e com racionalidade dos atores institucionais para que não promova a desorganização do sistema ou privilegie exclusivamente o direito à saúde de forma individual.

O objetivo geral consiste em analisar intervenção do Poder Judiciário nas demandas que visam assegurar o direito à saúde como mínimo existencial dos portadores de neoplasia infantojuvenil diante de políticas públicas ineficientes.

Tendo em vista a necessidade de discutir meios de efetividade do direito à saúde para os pacientes infantojuvenis acometidos de neoplasia maligna, delineia-se como objetivos específicos: discorrer sobre o direito à saúde como um direito humano, fundamental e social, bem como sobre a necessidade de ser efetivado para crianças e adolescentes, caracterizando-o como mínimo existencial, opondo-se ao Princípio da Reserva do Possível; descrever o Sistema Único de Saúde e as políticas públicas de atenção oncológica direcionadas ao público infantojuvenil; discutir a judicialização como garantidora do tratamento oncológico aos portadores de neoplasia infantojuvenil através de análise documental e jurisprudencial.

Embora seja crescente o número de portadores de neoplasia maligna, ainda é escassa a discussão de direitos e benefícios destes, sendo comum que pacientes e familiares os desconheçam. O tema foi delimitado na seara infantojuvenil em razão de que no Brasil tem sido uma das principais causas de morte de crianças, adolescentes e jovens adultos, só tendo menos incidência em relação a acidentes e mortes violentas. Não obstante, há a estimativa de aumento nos tumores malignos pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA).

Justifica-se ainda que tratar de judicialização nesse mister é ressaltar o dever do Estado em garantir tratamento adequado e eficiente às crianças e adolescentes que se encontram com tumores malignos, garantindo que estes usufruirão da evolução da medicina, ainda que para o Estado esse processo demande um alto custo em atenção ao direito à vida, homenageando o princípio da dignidade humana. Urge dizer que não significa dizer que é a melhor solução sempre e que substitui políticas públicas eficientes.

Ademais, há o intuito de documentar os aspectos que rodeiam essa problemática de forma científica, de modo a auxiliar os familiares e pacientes no enfrentamento desta difícil realidade de posicionarem-se frente a um processo judicial para fazer jus ao acesso ao tratamento necessário, bem como de contribuir na busca de soluções que oportunizem a tutela estatal sem a necessidade de interposições de ações judiciais.

No tocante à metodologia, destaca-se a complexidade do tema, tendo sido necessária a observação assistemática através de uma estrutura informal. Optou-se pelo método hipotético dedutivo, iniciando com um problema de forma clara e objetiva. Na sequência, foram formuladas hipóteses que buscarão ser comprovadas com o decorrer do trabalho a partir de observações. As técnicas foram escolhidas observadas as necessidades para a investigação, necessariamente no levantamento de dados, sendo utilizada a pesquisa documental, bibliográfica.

Ressalta-se o cunho bibliográfico, já que para o desenvolvimento deste estudo ter-se-á como alicerce a análise de legislações, consulta em doutrinas trazidas em livros, artigos ou sites. Urge salientar que no tocante ao problema, as ideologias proporcionarão vários posicionamentos (GIL, 2017). A pesquisa, no tocante ao objetivo, é exploratória, já que ela tem como finalidade apreender informações sobre o objeto investigado (SEVERINO, 2016).

Para o desenvolvimento do trabalho será relevante que seja utilizado como método de avaliação a pesquisa qualitativa, já que se faz necessária à compreensão da condição das crianças e adolescentes portadores de câncer e de como tem se mostrado a tutela estatal no tocante à garantia ao direito à saúde delas. É importante dizer que a pesquisa qualitativa tem o intuito de gerar informações mais aperfeiçoadas e que tenham como condição ilustrar novas informações, não importando o tamanho (MEZZAROBA; MONTEIRO, 2017). O presente projeto advém de uma pesquisa caracterizada como uma investigação qualitativa (MINAYO, DESLANDES; GOMES, 2008), que atenta para uma realidade social.

O trabalho será dividido em sete capítulos com o intuito de ser feita uma abordagem que resulte, ao final da pesquisa, em respostas à problemática, confirmando as hipóteses desta, sem que a temática se esgote.

Inicialmente, no primeiro capítulo, será feita uma abordagem acerca do Direito Fundamental à saúde, caracterizando-o como humano, fundamental e social, já que a judicialização suscita questionamentos jurídicos nessa ordem e sobre a natureza jurídica, portanto, será de extrema relevância tratar da eficácia das normas constitucionais e da aplicabilidade do artigo 196 da Constituição Federal. Ademais, será verificada a reserva do possível com olhar crítico, atentando à escassez de recursos e à necessidade de preservação do mínimo existencial.

No segundo capítulo, será abordado o Direito Fundamental à saúde da Criança e do Adolescente. Em razão do recorte da pesquisa, será necessário fazer uma abordagem do direito à saúde através da Constituição Federal e do Estatuto da Criança e Adolescente, destacando os direitos fundamentais da criança e adolescente e a sua proteção internacional; Princípios na perspectiva constitucional e estatutária, bem como da teoria da proteção integral como direito fundamental, devendo ser resguardado com absoluta prioridade, respeitada a sua vulnerabilidade na infância e juventude, reconhecendo-os como sujeitos de direito com necessidades especiais.

No terceiro capítulo será aduzido sobre o direito fundamental à saúde da criança e do adolescente com o intuito de compreender no que vem sendo negligenciado ou negado pelo Poder Público ao ponto de ser buscada a sua concretização por meio de sentença ou acórdãos. Nele será abordado a proteção internacional, a garantia constitucional e a consolidação dessa no Estatuto da Criança e Adolescente. Procurou-se fixar os princípios dos direitos da criança na perspectiva constitucional e do Estatuto da Criança e do Adolescente; a teoria da proteção integral e especificamente o direito à saúde deste grupo populacional.

No quarto capítulo, a abordagem será sobre o Sistema Único de Saúde, buscando entender seu conceito, objetivo da sua criação, finalidade em promover acesso universal e integral à saúde e os princípios e diretrizes que o norteiam, voltando ainda para políticas públicas que servem de atenção oncológica.

O quinto capítulo tratará de judicialização, abordando incialmente a separação dos Poderes, identificando se o Poder Judiciário tem legitimidade nas demandas que tutelam o direito à saúde, tratando ainda da garantia efetiva do direito à saúde pelo Poder Judiciário. Será ainda abordada a judicialização ou justiciabilidade do Direito à saúde, destacando o papel de extrema relevância do Conselho Nacional de Justiça (CNJ) e, por fim, serão destacadas as ações judiciais e as novas tecnologias.

No sexto capítulo serão examinadas as políticas e diretrizes direcionadas à atenção oncológica e a judicialização dos medicamentos e tratamentos. O objetivo dessa abordagem

será verificar o reconhecimento das neoplasias como problemas públicos e a efetividade das políticas mais relevantes adotadas para a garantia do direito à saúde: Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) e a Política Nacional Para a Prevenção e o Controle do Câncer; Política Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRONON). Serão estudados os direitos especiais relativos à saúde dos portadores de neoplasia maligna e no que se refere ao estudo da judicialização será relevante retratar os Núcleos de Apoio Técnico do Poder Judiciário – NATJUS e as ações de natureza oncológica, bem como aspectos das decisões judiciais que tratam de medicações e tratamentos aos pacientes oncológicos e posições jurisprudenciais. Por fim, serão apresentadas soluções para a judicialização em oncologia.

No sétimo e último capítulo, serão tratadas as pesquisas documentais através da atuação do Ministério Público e da Defensoria Pública na judicialização das neoplasias malignas infantojuvenis no Estado de Pernambuco.

Nas considerações finais, procurou-se demonstrar a importância de políticas públicas eficientes diante de uma realidade de incidência da neoplasia infantojuvenil através de que importam em altos índices de mortalidade e o papel da intervenção do Poder Judiciário como garantidor da efetividade do direito à saúde. Buscou-se responder a problemática e validar as hipóteses dentro da construção de conjecturas através de uma discussão crítica e ao confronto com a os fatos relatados durante todo estudo.

2 DIREITO À SAÚDE: DIREITO HUMANO E FUNDAMENTAL

O direito à saúde é um direito humano e fundamental que conta com a obrigação humanitária estatal em promovê-lo, tendo a sua tutela prescrita em documentos internacionais, bem como em nosso ordenamento constitucional e infraconstitucional.

Há semelhanças conceituais dos direitos humanos e direitos fundamentais. No que diz respeito aos direitos humanos, estes encontram amparo em documentos de Direito Internacional, buscando tutelar todos os seres e em qualquer tempo. Já no tocante aos fundamentais, são os positivados na Constituição de um determinado Estado (SARLET, 2018a).

A Constituição da Organização Mundial da Saúde foi um documento internacional de extrema relevância no reconhecimento do Direito à saúde como um direito humano ao trazê-lo em seu preâmbulo como um direito fundamental destinado a todo ser humano, sem distinção. Ademais, determinou que a responsabilidade de promover esse direito aos povos é dos governos, que devem realizar através de medidas adequadas de características sanitárias e sociais (FARIAS, 2016).

Outro documento internacional de extrema importância foi a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), de 1948. Em seu artigo 25, §1º reconheceu o direito à saúde como um direito fundamental pertencente a todas as pessoas, as quais devem ter um padrão de vida que o permita assegurar.

Destaca-se ainda o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC), de 1966, que tratou do direito à saúde em seu artigo 12, dispondo que os Estados signatários do Pacto têm obrigação de reconhecer o direito de todas as pessoas de fazer jus a ter saúde física e mental do mais elevado nível.

No âmbito nacional, o direito à saúde foi elencado na Constituição Federal de 1988 entre os direitos sociais, sendo estes advindos de conquistas sociais importantes que são de fundamental relevância no Estado Democrático de Direito. É importante dizer que a tutela deles visa atender às necessidades elementares dos indivíduos com observância ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana.

O direito à saúde no texto constitucional foi direcionado a todos, sem distinção, e a efetivação dele depende de políticas públicas e de previsão orçamentária que viabilizem o acesso aos cidadãos e cidadãs. Por conseguinte, as ações e serviços promovidos devem ser eficientes para que venham conferir um tratamento digno e adequado às necessidades dos titulares.

Na prática, há obstáculos ao direito à saúde, entre eles, a inércia legislativa. Vale salientar que a efetivação da norma constitucional que determina a sua tutela necessita de complemento por legislações infraconstitucionais e a ausência delas impossibilita a execução do direito.

Nessa seara, convém dizer que a Constituição vigente é dirigente, tendo objetivos a serem alcançados pelo Estado e as normas constitucionais definem as ações que viabilizam que estes sejam realizados pelo Poder Público. A norma constitucional que garante o direito à saúde estabelece diretrizes para uma ação futura, caracterizando-se como programática, podendo inclusive ser exigido o direito através do Poder Judiciário quando não efetivado pelos entes estatais competentes em face da inexistência de lei que regulamente.

A presença do direito à saúde na Constituição Federal impõe aos Entes Públicos uma prestação positiva devendo prever em suas legislações orçamentárias os recursos necessários à garantia dele. O Poder Judiciário no tocante à exigibilidade passa a ter uma participação política (KELLER, 2007) quando determina que sejam fornecidos medicamentos, tratamentos, entre outras ações de competência dos Poderes Executivo e Legislativo.

Quando se fala em direito à saúde, exige-se que as prestações do Estado observem a condição de dignidade humana, atendendo às condições mínimas que podem ser fornecidas aos indivíduos, devendo ser observado o mínimo existencial. Acontece que para garanti-lo faz-se necessário que sejam destinados recursos, e estes se mostram escassos, sendo essa justificativa usada pelos entes públicos para não o efetivar, alegando seu posicionamento através da teoria da reserva do possível.

Todavia, é importante salientar que a ausência de previsão orçamentária e a questão de custos devem ser atentadas e analisadas, não podendo ser uma alegação indiscriminada por se tratar de um direito fundamental, não podendo, do mesmo modo, a teoria da reserva ser justificativa do Estado para não cumprir obrigações que lhes foram conferidas pela Constituição Federal.

Nessa perspectiva é que este capítulo tratará do direito à saúde como um direito humano e fundamental, aduzindo em seguida sobre a eficácia, aplicabilidade e efetividade da norma constitucional do artigo 196 da Constituição Federal; o direito à saúde caracterizado como mínimo existencial e, por fim, a reserva do possível e a insuficiência de recursos públicos para a saúde.

2.1 DIREITO À SAÚDE COMO DIREITO HUMANO E FUNDAMENTAL

Um direito humano é caracterizado como um direito inerente a todos os seres humanos de forma universal, sem distinção. A garantia dele faz-se através de Declarações e Convenções internacionais, a exemplo da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) de 1948, que é aplicada a todos, independentemente de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião política ou de outra natureza ou condição, como dispõe no seu artigo 2º.

Organismos internacionais foram essenciais para o reconhecimento do direito humano à saúde. Dentre os tais, destaca-se a Organização Mundial de Saúde (OMS) criada em 1946, que teve na sua Constituição o primeiro documento a mencioná-lo (ORDACGY, 2014).

A OMS tem como objetivo tratar de assuntos atinentes à saúde. Em 22 de julho de 1946 a Constituição da Organização Mundial da Saúde foi realizada pela Conferência Internacional da Saúde, iniciando a sua vigência no dia 07 de abril de 1948. No seu preâmbulo determinou que a saúde é um estado de completo bem estar físico, psíquico e social (FARIAS, 2016).

Todavia, a definição encontra muitas críticas, não reconhecendo a completude do dispositivo, já que a saúde é apenas um dos meios para que o indivíduo se sinta realizado, havendo outros objetivos a serem conquistados pelo ser humano (FLEURY-TEIXEIRA, 2009).

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) de 1948, de forma salutar foi outro documento internacional importante que veio a tutelar o direito à saúde como condição de dignidade da pessoa humana. É importante dizer que se trata de uma norma que representa a luta de direitos humanos e liberdades que devem ser promovidas para todos os povos e nações.

O direito à saúde na DUDH está prescrito em seu artigo 25, § 1º dispondo que todo homem tem direito à vida e que tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a sua saúde, já que se trata de um direito humano que tem fundamento na dignidade da pessoa humana e no direito à vida.

Destaca-se que a dignidade da pessoa humana, dado o pluralismo e diversidade de valores da sociedade atual, está em constante construção (SARLET, 2015). Por conseguinte, da mesma forma estão os direitos humanos por tê-la como corolário.

Nessa esteira, vale salientar que os direitos humanos não nascem ao acaso, eles são oriundos de lutas contra poderes, impondo a defesa de liberdades, advindo, sobretudo, de

necessidades humanas (BOBBIO, 2004), não podendo ser desassociados das carências mais básicas, sejam materiais ou morais.

O Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC) em 16 de dezembro de 1966 foi contemplado pela Assembleia Geral das Nações Unidas, passando a ter a vigência em 03 de janeiro de 1976. No Brasil, teve a sua promulgação mediante Decreto de nº 591 em 06 de julho de 1992 pelo presidente Fernando Collor (FARIAS, 2016). Nesse Tratado o direito à saúde foi reconhecido em seu artigo 12, §1º dispondo que todos os Estados que são signatários deverão reconhecer o direito à saúde de todas as pessoas, dando um sentido de universalidade, ressaltando que devem gozar do melhor estado possível de saúde física e mental.

A Constituição Federal de 1988 veio garantir o Direito à saúde, positivando-o em homenagem à dignidade da pessoa humana que vem determinar que ele, bem como os demais direitos humanos, é um direito de todos pela simples condição inerente ao ser humano.

Urge salientar que os direitos fundamentais contemplados na Constituição Federal de 1988 são direitos formalmente constitucionais, uma vez que foram nela consagrados pela forma constitucional que foram tutelados. Entretanto, convém dizer que há a permissão constitucional do reconhecimento de outros direitos como fundamentais consubstanciados no Direito Internacional, sendo denominados direitos materialmente fundamentais (CANOTILHO, 2005).

No que diz respeito aos Direitos Fundamentais, Konrad Hesse (2009, p. 33) entende que: "[...] os direitos fundamentais devem criar e manter as condições elementares para assegurar uma vida em liberdade e a dignidade humana".

São essenciais para a capacidade dos indivíduos de decisão e autonomia assim como para sua colaboração na vida em sociedade, sendo pressuposto principiológico para o próprio ordenamento constitucional democrático e Estado de Direito.

Retira-se da citação acima descrita que os direitos fundamentais são considerados aqueles necessários para que o indivíduo possa ter uma vida digna, para sua sobrevivência e convivência em sociedade e se constituem através da previsão constitucional que homenageia o Estado Democrático de Direito.

De acordo com Ingo Wolfgang Sarlet e Mariana Filchtiner Figueiredo (2014) a positivação do Direito à saúde representa uma característica marcante da Constituição Federal de 1988, bem como o foi com os demais direitos fundamentais. O direito à saúde ao receber tutela a partir da promulgação da legislação constitucional e nele ter sido determinado como direito fundamental, obrigou o Estado a garanti-lo para todos de forma igualitária e universal.

A previsão constitucional possibilitou inclusive a judicialização fundamentada na dignidade da pessoa humana, sendo esta considerada o núcleo essencial dos direitos fundamentais (BARROSO, 2009).

Com a positivação do direito à saúde como constitucional, houve o reconhecimento de direitos e deveres sociais dos governos, e o acesso à justiça veio possibilitar a reinvindicação de direitos e sua efetivação, bem como resolução de lides, devendo a acessibilidade acontecer de forma igualitária (CAPPELLETTI; GARTH, 1988), ou seja, dada à previsão constitucional, que exige providencias positivas (SILVA, 2009a).

Os direitos fundamentais sociais, uma vez regulamentados na Constituição Federal, são uma institucionalização dos direitos humanos (PULIDO, 2008). Segundo Canotilho (2003), são também considerados direitos do homem. Uma vez assim caracterizados, identifica-se que há um mínimo existencial do direito. Urge dizer que os direitos fundamentais têm a finalidade de beneficiar os hipossuficientes, conferindo a estes uma igualdade real, incumbindo ao Poder Público melhorar a vida humana, garantindo aos cidadãos e cidadãs qualidade de vida (BULOS, 2017).

A previsão que o trouxe como uma categoria dos direitos fundamentais da pessoa humana está disposta no artigo 6º da Constituição Federal de 1988, tendo à disposição significado que todos fazem jus a tratamento de acordo com o que a ciência oportuniza atualmente, independentemente da situação econômica que esse disponha (SILVA, 2009b).

Os direitos fundamentais são caracterizados por sua generalidade, devendo ser promovidos para todas as pessoas; extrapatrimonialidade; irrenunciabilidade; intransmissibilidade, indisponibilidade e imprescritibilidade (DANTAS, 2015).

É importante destacar as gerações dos direitos fundamentais, uma vez que são advindas das necessidades da sociedade no decorrer de uma evolução histórica dos direitos humanos (FARIAS, 2016). Alguns doutrinadores como Mendes (2017), entendem que existem três gerações. Já Bonavides (2018), defende quatro gerações. Vale salientar que embora não tenha reconhecimento entre a maioria dos juristas, há quem defenda quinta e sexta gerações (FARIAS, 2016).

A primeira geração caracteriza-se pelo fato de os direitos humanos estarem dispostos no ordenamento jurídico constitucional, sendo os direitos civis e políticos contemplados como direitos de liberdade (BONAVIDES, 2018). Esses direitos fazem parte do Estado Democrático de Direito, exigindo do Estado uma atividade de não violação, isto é, negativa, havendo uma separação entre o Estado e os indivíduos, passando estes a ser valorizados em seus ideais a partir de um real direito a ser livre e igual (MENDES, 2017).

Na segunda geração, há uma exigência de uma atividade positiva estatal, sendo direitos sociais, culturais e econômicos, abrangendo inclusive direitos coletivos (BONAVIDES, 2018). São direitos prestacionais que exigem do Estado condutas positivas em relação aos indivíduos. A postura ativa impõe que sejam promovidos efetivamente os direitos protegidos de forma a trazer vida digna àqueles que não dispõem de recursos materiais (CUNHA JÚNIOR, 2019).

Os direitos fundamentais de terceira geração são denominados de direitos da solidariedade ou fraternidade, protegendo os indivíduos em sua formação coletiva, grupos humanos, preservando a qualidade de vida destes através da atenção de valores que levam ao desenvolvimento ao meio ambiente, conferindo o direito à paz, à autodeterminação dos povos, à conservação e utilização do patrimônio histórico e cultural, garantindo o direito à comunicação (SARLET, 2018a).

Os direitos de quarta geração são denominados direitos de pluralismo e democracia. Relacionam-se com a proteção da vida a partir de um contexto genético e de cidadania. A visão plural e democrática entende-se a partir de uma ampliação global dos direitos fundamentais (BONAVIDES, 2018) que respeite os direitos das minorias, não permitindo que o Estado atue de forma discriminatória e arbitrária.

O direito à saúde é consubstanciado como um direito de segunda geração e por isso exige que o Estado o cumpra de forma efetiva, necessitando haver uma atividade positiva dos entes estatais que devem promovê-lo. Ao ser caracterizado como um direito social, traz relação com a atribuição social que detém independentemente de ser individual ou coletiva, fazendo-se necessária destinação orçamentaria para a sua efetivação. Impõe ainda políticas públicas para que os indivíduos titulares do direito à saúde possam tê-la de modo garantido, cabendo o direito de defesa em razão das atitudes estatais que não o promovam ou que o façam de forma inadequada.

Nessa esteira, vê-se que o direito à saúde deve ser garantido por prestações do Estado que oportunizem ao indivíduo participar do bem-estar social (LAFER, 1998) e tem como intuito permitir uma condição de dignidade e igualdade (FIGUEIREDO, 2007). Há uma imposição da verificação inclusive de fatores sociais e ambientais de modo que possibilitem que o Poder Público possa formular políticas públicas que reduzam as desigualdades sociais e que erradiquem a miséria, conferindo dignidade à população (SANTOS, 2010).

É importante dizer que o direito à saúde foi contemplado na Constituição Federal de 1988 nos artigos 196 a 200, sendo esta a primeira vez que foi tratado expressamente em texto

constitucional (FARIAS, 2016), o que representou uma conquista muito importante para a sociedade e para os defensores do direito sanitarista.

O artigo 196 estabeleceu a obrigação estatal de garantia do direito à saúde a todos, não delimitando os sujeitos de direito, porém trazendo a universalidade de modo que a proteção não deveria ser restrita a apenas alguns indivíduos, mas ser prestada de forma igualitária (SILVA, 2009b). Ou seja, tratou o direito à saúde como um direito universal e absoluto, sendo todas as pessoas titulares, de modo que a condição de ser humano é suficiente para fazer jus. Prescreveu ainda a sua garantia mediante políticas sociais e econômicas como um dever do Estado, buscando através destas reduzir o risco de doenças através de ações e serviços que têm o intuito de promovê-lo, protegê-lo e recuperá-lo (MENDES, 2017).

Como foi visto, a Constituição Federal de 1988 alicerçou o direito à saúde como um direito social fundamental em seu artigo 6º e o tutelou no artigo 196. Faz-se necessário, portanto, analisar a eficácia, aplicabilidade e efetividade da norma constitucional, como será pontuado a seguir.

2.2 EFICÁCIA, APLICABILIDADE E EFETIVIDADE DA NORMA CONSTITUCIONAL DO ARTIGO 196 DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL

O artigo 196 reconhece o direito à saúde através de uma norma constitucional e, ao reconhecer esse molde, traz segurança para os titulares, dada a sua superioridade em relação às demais normas, tanto que uma vez elaborada uma lei infraconstitucional, esta não poderá se contrapor à supremacia da Constituição Federal.

A aplicabilidade das normas constitucionais é determinada através da verificação de como se dará a incidência da norma diante de caso concreto. Poderá ela não necessitar de complemento, incidindo de forma direta, ou poderá necessitar de uma legislação infraconstitucional que a complemente, caso ocorra de forma indireta. Ou seja, não serão todas as normas que garantem direitos constitucionais que terão aplicação direta e imediata.

Nessa ordem, é importante dizer que a necessidade de regras legais que regulamentem uma norma constitucional faz com que seja imprescindível a complementação ou suplementação para que possa vir a ser aplicada.

O artigo 5º, § 1º da Constituição Federal de 1988 dispõe que “as normas definidoras dos direitos e garantias fundamentais tem aplicação imediata”, uma inovação que veio trazer inúmeras controvérsias sobre aplicabilidade (SARLET, 2018a).

A aplicabilidade constitucional consiste na possibilidade de que diante do caso concreto haja a incidência da norma, produzindo efeitos jurídicos. Isto é imprescindível para que as normas regulamentadas na Constituição Federal sejam vigentes, válidas e eficazes. Nesse sentido, vale salientar que a ausência de produção de efeitos jurídicos faz com que a norma não possa ser aplicada (BULOS, 2017).

Posto isto, vê-se que a eficácia tem como atributo a capacidade de gerar efeitos, de forma que a eficácia normativa significa a simples probabilidade da norma constitucional ser aplicada por sua aptidão de produção de efeitos jurídicos, sendo essa uma característica de qualquer norma constitucional, por isso há em todas elas imperatividade e taxatividade, podendo ser cogentes ou mandamentais. A eficácia normativa é inerente a todas as normas constitucionais. E mesmo aquelas que necessitam de regulamentação, dispõem de um mínimo de eficácia, havendo o dever do legislador de supri-las, regulamentando-as (BULOS, 2017).

De acordo com Bulos (2017), há a eficácia social ou efetividade quando os fatos sociais e valores positivos que foram inseridos no texto constitucional prevalecem.

A norma constitucional possui, além da eficácia normativa e social, outros efeitos, classificando-se quanto aos efeitos e à aplicabilidade (BULOS, 2017). Urge salientar que as normas constitucionais se diferenciam no tocante à eficácia e efeito. Elas podem ter sido incorporadas ao texto constitucional já produzindo todos os efeitos. Outras, apesar da integralidade da normatividade, poderão ter limitação nos efeitos. Há ainda as que necessitam de uma legislação posterior para que produzam efeitos.

Em uma categorização clássica as normas constitucionais quanto à aplicabilidade e à eficácia podem ser de eficácia plena, de eficácia contida e de eficácia limitada (SILVA, 2009b). Todavia, convém informar que podem ser classificadas de diferentes modos, a exemplo da classificação descrita por Bulos (2017): eficácia absoluta e de aplicabilidade imediata; de eficácia plena e aplicabilidade imediata; de eficácia contida e aplicabilidade imediata; eficácia limitada e aplicabilidade diferida; eficácia esvaída e aplicabilidade esgotada; eficácia exaurida e aplicabilidade esgotada.

A classificação adotada pelo Supremo Tribunal Federal tem sido a Tricômica, de José Afonso da Silva, com algumas alternâncias de terminologia (BULOS, 2017). As normas constitucionais de eficácia plena foram criadas com incidência imediata sobre o direito constituído e suficiente para que seja aplicada de forma direta (SILVA, 2009b), não necessitando de uma legislação posterior para que seja executável (BULOS, 2017).

As normas de eficácia contida trazem disposições que, embora incidam de maneira direta e imediata, poderão resultar em reduzida abrangência, limitando a eficácia. Por fim, a

norma de eficácia limitada, que não tem a capacidade de produzir os efeitos essenciais à sua efetividade dependendo da produção de uma legislação. Posto isto, vê-se que os interesses protegidos não o são com muita intensidade (SILVA, 2009b).

As normas de eficácia limitada subdividem-se em normas de princípio institutivo e normas de princípio programático. No primeiro caso, a complementação dá-se para criar procedimentos e institutos de formas impositivas ou facultativas, dependendo da obrigatoriedade da obrigação de formulação.

As normas limitadas, também denominadas de diretórias ou diretivas, podem ter natureza programática, determinando programas a serem executados pelo Estado e impondo ao legislador situações jurídicas regularmente, vinculando a função legislativa, administrativa e jurisdicional. Nesse sentido, não há por parte do legislador a discricionariedade para editar normas em sentido oposto, impedindo a produção legislativa que torne a norma vulnerável.

Têm pesado alguns entendimentos do artigo 196 da Constituição Federal vigente por tratar-se de norma constitucional de eficácia limitada, sendo, por esse motivo, dependente da edição de uma legislação, dando a possibilidade de execução às intuições, órgãos ou entidades constitucionais (BULOS, 2017). A eficácia dessa norma é limitada por constituir um intento de trazer saúde para todos e, como um princípio deve ser atendido, sem que seja necessariamente uma obrigação humanitária estatal (SILVA, 2009b).

O entendimento do Supremo Tribunal Federal (2010), em consonância com o reconhecimento do artigo 196 como norma programática, pode ser visto na decisão judicial do Recurso Extraordinário 523756:

> O caráter programático da regra inscrita no art. 196 da Carta Política - que tem por destinatários todos os entes políticos que compõem, no plano institucional, a organização federativa do Estado brasileiro - não pode converter-se em promessa constitucional inconsequente, sob pena de o Poder Público, fraudando justas expectativas nele depositadas pela coletividade, substituir, de maneira ilegítima, o cumprimento de seu impostergável dever, por um gesto irresponsável de infidelidade governamental ao que determina a própria Lei Fundamental do Estado (BRASIL, 2010a).

As normas programáticas determinam que programas devam ser implementados pelo Estado no decorrer do tempo para garantir os direitos elencados no dispositivo. O legislador a trouxe com a perspectiva de futuro e na condição de norma que impõe ao Estado através dos Poderes competentes a elaboração de políticas públicas de saúde. Ou seja, o acesso ao direito à saúde está vinculado por um comportamento público futuro de disposição de Programas Sociais (RIOS, 2013). Convém dizer que por se tratar de um direito social, se consubstancia

na indicação das diretrizes que devem ser observadas pelo Poder Público (MENDES, 2017). Em contraposição, há autores como José Afonso da Silva (2009a) que discordam de que o artigo 196 trata-se de norma programática, posto que a norma institui um dever do Estado em promover o direito, de forma que a inobservância da norma importa no descumprimento dela.

A ADPF 45 (BRASIL, 2004b) tratou da legitimidade constitucional da intervenção do Poder Judiciário no tocante à implementação de Políticas Públicas. Ademais, tratou da cláusula da reserva do possível e do mínimo existencial. Foi constatado que se o Estado deixar de cumprir os preceitos constitucionais haverá uma violação negativa da norma constitucional, configurando inconstitucionalidade por omissão. Aduziu-se que quando há inércia do Estado ou este age de forma abusiva violando a dignidade da pessoa humana, é justificável a intervenção do Poder Judiciário, viabilizando o direito que foi recusado pelo Estado, uma vez que atenta contra a condição mínima à sobrevivência do ser humano.

Tratada a eficácia, aplicabilidade e efetividade da norma constitucional disposta no artigo 196 e constatada a possibilidade do titular de buscar garantia do direito à saúde através de determinação judicial, passará a ser tratado na sua condição como mínimo existencial.

2.3 O DIREITO À SAÚDE CARACTERIZADO COMO MÍNIMO EXISTENCIAL

O mínimo existencial tem origem no Direito alemão e foi reconhecido e consubstanciado pelo princípio da dignidade da pessoa humana. O seu reconhecimento aconteceu através do aumento de ajuda social que era pago ao cidadão que estava em estado de carência (KRELL, 2002).

A Alemanha não positivou em sua Lei Maior direitos sociais, embora tenha um papel precursor no que tange aos direitos fundamentais na doutrina e na jurisprudência (KRELL, 2002). Convém dizer que o primeiro jurista alemão que reconheceu que a existência digna seria uma garantia mínima foi Otto Banchof (SARLET; TIMM, 2008).

O mínimo existencial tem uma relação com o princípio da dignidade humana, ele também é conhecido como direito constitucional mínimo, aquele que deve promover as condições mínimas que garantam a existência digna do ser humano (TORRES, 2009). Representa as condições basilares, sem as quais a vida humana fica inviabilizada, sendo relevante ressaltar que normalmente provém de norma ou regra positivada nos ordenamentos jurídicos, mas que ainda caberá quando não citada (SILVA; JUCATELLI, 2017).

A nossa legislação não trouxe de forma clara o mínimo existencial em direitos fundamentais como o direito à saúde, deixando mais próximo de uma determinação quando

dispôs como deveria ser o salário mínimo. Na verdade, esse direito consiste nas necessidades básicas do cidadão, garantindo-lhe uma vida digna (KRELL, 2002).

Ana Paula de Barcellos (2008) entende que o mínimo existencial representa o núcleo irredutível da dignidade da pessoa humana e é composto de quatro elementos: educação fundamental, saúde básica, assistência aos necessitados e acesso à justiça.

Quando se fala em direito à saúde relacionado ao mínimo existencial, este deve oportunizar ações e serviços de qualidade, garantindo as condições adequadas à prevenção, cura e tratamento paliativo.

O Estado promove o direito à saúde por meio de Políticas Públicas e para isso se faz indispensável indicar os recursos necessários para que os investimentos financeiros sejam eficazes. Com tais medidas, há de se ter a intervenção ativa garantindo que efetivamente estes sejam promovidos (BOBBIO, 2004). Essa promoção tem que observar as garantias mínimas necessárias para promover a dignidade humana, sendo relevante dizer que esta carece do respeito aos direitos fundamentais sociais, de forma que a inobservância traz como consequência a perda de efetivação (TORRES, 2009).

Entretanto, quando se trata do direito à saúde, trata-se de um direito fundamental intimamente ligado à vida, não podendo a concessão dele depender da possibilidade do orçamento, não se justificando que seja obstáculo para efetivação (CUNHA JÚNIOR, 2008).

Destaca-se o mínimo existencial que implica na garantia estatal ao ser humano de vida digna, autodeterminada e livre, atuando na proteção do ser humano no que diz respeito à integridade física e psíquica (GOSEPATH, 2013).

Posto isto, salienta-se que o direito fundamental à saúde carece de recursos financeiros para a sua efetivação, sendo a ausência ou insuficiência destes justificativa para inviabilização, dada a escassez. Será aduzida a seguir a teoria da reserva do possível para a compreensão deste estudo, o qual busca demonstrar que não deve ela impedimento para a promoção do direito à saúde.

2.4 A RESERVA DO POSSÍVEL E A INSUFICIÊNCIA DE RECURSOS PÚBLICOS PARA A SAÚDE

A teoria da reserva do possível nasceu na Alemanha, a partir dos anos 70, ao ser discutido pela Corte Constitucional Alemã a respeito da quantidade de vagas existentes nas universidades públicas do país, uma vez que estudantes foram prejudicados em razão da política de limitação de vagas (KRELL, 2002). Na decisão *numerus-clausus Entscheidung*

aplicou a teoria e justificou que a prestação estatal estava condicionada a um critério de razoabilidade, mesmo que o Estado dispusesse de recursos financeiros (SARLET, 2018a) priorizando interesses coletivos e não individuais.

No Brasil, não foi tratada com o mesmo tom da Corte Constitucional Alemã, pois a utilização nas decisões judiciais brasileiras tem como condão limitar a obrigação prestacional estatal a partir da verificação do orçamento no que diz respeito à disponibilidade de recursos financeiros.

É importante salientar que a realidade Alemã destoa da brasileira, não podendo deixar ao crivo da razoabilidade estatal, bem como não podendo ser justificativa para que o administrador público descumpra as normas constitucionais que versam sobre direitos sociais.

No que diz respeito ao direito à saúde, o Estado tem a obrigação humanitária de promovê-lo para todos através de prestações que garantam a universalidade e a igualdade. Esse direito, por fazer parte dos direitos sociais, tem a sua efetivação condicionada à destinação de recursos públicos.

Nessa senda, o Executivo, acompanhado do Legislativo, determina as prioridades que farão parte do orçamento anual, estabelecendo quais são as diretrizes, metas e prioridades e, por consequência, determinam as despesas. Essas determinações orçamentárias devem guiar as ações e omissões do administrador público, de forma que a inobservância poderá resultar na responsabilidade fiscal (SILVA; JUCATELLI, 2017).

No que tem pertinência com o direito fundamental, é importante dizer que a reserva do possível consiste na atenção de direitos fundamentais, utilizando-se da disponibilidade financeira de maneira a não trazer comprometimento ao orçamento público. Então, quando há pouco aporte financeiro, cabe à utilização mais responsável pelo Poder Público para que, mesmo diante da escassez de recursos, efetivem-se os direitos sociais (SARLET, 2018a).

A discricionariedade estatal tem que ser realizada com muita eficiência, principalmente quando envolve direitos sociais tais como o direito à saúde, porque a não prestação pode ter como consequência a morte do titular. Isso requer dos entes estatais, na determinação orçamentária, um olhar para as necessidades essenciais à dignidade humana.

Nessa esteira, é importante dizer que os recursos destinados à efetivação do direito à saúde advêm da receita geral de impostos, bem como das contribuições sociais destinadas à seguridade social, encontrando tal previsão no artigo 149 da Constituição Federal de 1988.

Então, o direito à saúde é destinado a todos e cada indivíduo o custeia para que os seus representantes o promovam através de políticas públicas, sendo justo que os destinatários

desse direito busquem a garantia através do Poder Judiciário quando a administração pública não o efetiva ou o promove de forma eficaz, a fim de atender as necessidades básicas e vitais.

O que é relevante esclarecer neste estudo é que quando o gestor público organiza orçamento, o faz através do plano plurianual, da lei de diretrizes orçamentárias e da lei orçamentária anual, sendo através desses instrumentos legais que determina como serão os gastos públicos e de acordo com esse planejamento elabora as políticas públicas que efetivam os direitos.

De acordo com Fernando Facury Scaff (2010a), o Poder Público tem que se atentar para as inúmeras necessidades a serem supridas, tendo um controle financeiro para que não seja privilegiado um setor em detrimento de outro, devendo ser estipulados recursos orçamentários mínimos para cada área de ação social.

A reserva do possível tem sido alegada como justificativa de várias negativas pelos entes estatais para o não cumprimento do direito à saúde. Entretanto, este está atrelado ao mínimo existencial, que traz correlação ao direito à vida (CANOTILHO, 2008). Posto isto, convém salientar que não caberá a aplicação da teoria da reserva do possível por si só para que não se tenha o cumprimento das prestações positivas impostas pela Constituição Federal, uma vez que o acolhimento depende da demonstração substanciosa de que a concessão trará mais danos do que vantagens, cabendo ao Poder Público o ônus da prova, que deverá ser realizada através de demonstração orçamentária e financeira (MARMELSTEIN, 2016).

Hodiernamente, vê-se que a redução de recursos da saúde tem trazido a saúde brasileira para uma situação delicada. Não bastasse esse fato, há a gestão ineficiente dos recursos a ela destinados, sem falar da Emenda Constitucional 95 e da Emendas Parlamentares que têm finalidades individuais.

A Emenda Constitucional 95, aprovada em 2016, veio instituir um novo regime fiscal, congelando despesas primárias e reduzindo essas em relação ao PIB ou per capita por 20 anos. A aprovação representou uma perda significativa para o Sistema Único de Saúde, como será oportunamente melhor descrito. Em 2017, teve como limite as despesas executadas em 2016, com correção de 7,2 %. A partir de 2018, a limitação fez-se pelo o exercício anterior com atualização pela inflação do lapso temporal de 12 meses. O mínimo para o ano atual, 2019, é definido pelo limite de 2018. Em razão do Projeto de Lei Orçamentária Anual (PLOA), há uma perda de R$9,5 bilhões para SUS (MORETTI, 2018).

A limitação material tem sido fundamento para a não efetivação do Direito à saúde, provada a insuficiência econômica financeira do ente estatal, não impondo que se cumpra a determinação constitucional (BOTELHO, 2011). Nessa condição, é interessante salientar a

ADPF 45 (BRASIL, 2004), na qual o ministro Celso de Mello reconhece que o poder público pode se omitir de prestar a tutela a direitos quando não tem disponibilidade de orçamento e quando a indisponibilidade é devidamente comprovada. Ele reconhece a aplicabilidade da Reserva Legal, mas dispõe que deve ser observada com proporcionalidade e razoabilidade, devendo conviver harmonicamente com o mínimo existencial, autorizando o Judiciário a intervir em Políticas públicas para garanti-lo (BRASIL, 2004).

Percebe-se que havendo um conflito entre o mínimo existencial e a reserva do possível, há a necessidade de se utilizar da razoabilidade e proporcionalidade nas decisões judiciais, já que as políticas públicas se encontram vinculadas às condições orçamentárias. Todavia, não pode ser ignorado o fato de que o Poder Público deve assegurar aos cidadãos e cidadãs condições mínimas de dignidade humana.

As decisões judiciais podem resultar na efetivação do direito social à saúde e, em caso de descumprimento, podem resultar no sequestro de recursos públicos da quantia necessária à satisfação do direito, tornando-o efetivo.

Posto isto, vê-se que a proteção desse direito valioso é extremamente relevante. Sendo ele fundamental, faz-se necessária a busca do meio mais seguro de garanti-lo, de forma que coíba a sua violação continuada (BOBBIO, 2004).

Verificado o direito à saúde como direito humano e fundamental positivado na nossa Constituição Federal e destacada a obrigatoriedade do Estado de promovê-lo através de políticas públicas que efetivem ações e serviços eficazes, será aduzido esse direito em relação à criança e ao adolescente, em conformidade com os documentos internacionais, Constituição Federal de 1988 e Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

3 DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

O direito à saúde foi considerado pela nossa Constituição Federal de 1988 como um direito fundamental, protegendo a todos os indivíduos, sem discriminação, inclusive no que diz respeito à questão etária. Tratar desse direito em relação à criança e ao adolescente é trazer as normas regulamentadas em documentos internacionais, constitucionais e, sobretudo, a legislação infraconstitucional denominada Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8069, de 13 de julho de 1990.

As crianças e adolescentes, dadas as suas características de pessoa em desenvolvimento, apresentam vulnerabilidades que impõem no cenário internacional e nacional proteção diferenciada e especial, tendo essa que ser conferida com observância à absoluta prioridade que dispõem.

A proteção internacional fez-se através de Tratados, Pactos e outras forças normativas. Nesse ambiente, pode-se destacar a Declaração de Genebra, a Declaração Universal dos Direitos do Homem de 1948, a Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989, o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais de 1966 e o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos de 1966.

No nosso ordenamento jurídico pátrio foi tutelado o direito à saúde na Constituição Federal. Esse direito foi reconhecido como direito fundamental no artigo 227 da Constituição Federal de 1988, junto aos demais, como o direito à vida, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à cultura, à dignidade e à convivência familiar e comunitária.

Considerado o direito à saúde um direito fundamental e social, a norma constitucional impõe ao Estado a promoção deste para a criança e adolescente, amparada por princípios que legitimam todos os direitos. Urge dizer que a família e a sociedade também devem garantir o direito à saúde às crianças e aos adolescentes.

O ordenamento jurídico norteia-se por valores que passam a ser seus pilares e que não devem ser violados, os denominados princípios. O princípio da proteção integral é um dos mais relevantes, uma vez que respeita às condições peculiares do infante e jovem. Ele foi trazido no artigo 6º da Constituição Federal de 1988.

Convém mencionar outros princípios que são de extrema relevância, alguns inclusive derivam do princípio da Proteção Integral: princípio da prioridade absoluta, princípio do melhor interesse, princípio da municipalização, princípio da dignidade de pessoa humana e princípio da condição peculiar da pessoa em desenvolvimento.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) de 1990 tratou especificamente do direito à saúde para os infantes e jovens seguindo parâmetros dos documentos internacionais e constitucionais, prevendo quem são os titulares do estatuto, bem como utilizando-se de um critério etário, que dispõe que a criança será aquela que tem até 12 anos incompletos, e o adolescente aquele entre doze e dezoito anos.

O ECA determina que as crianças e adolescentes tenham todos os direitos de uma pessoa adulta, sem que isso retire delas a proteção integral.

O que se refere ao princípio da proteção integral no ordenamento jurídico brasileiro foi trazido na Constituição Federal de 1988, no seu artigo 227, tendo o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 seguido a determinação constitucional através de medidas que viabilizem sua efetivação. A base dela está no reconhecimento de que os infantes e jovens são passíveis de direitos e, por estarem em desenvolvimento, necessitam que os seus bens jurídicos sejam resguardados pela família, sociedade e Estado.

Para tratar do direito fundamental à saúde da criança e adolescente, será aduzido no próximo capítulo a proteção internacional da criança e do adolescente e os direitos fundamentais contemplados na Constituição Federal atinentes a esse grupo populacional, os princípios do direito da criança e do adolescente na perspectiva constitucional e no Estatuto da Criança e do Adolescente, a teoria da proteção integral da criança e do adolescente e, por fim, especificamente o direito à saúde da criança e do adolescente.

3.1 A PROTEÇÃO INTERNACIONAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE: DIREITOS FUNDAMENTAIS CONTEMPLADOS NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL

As crianças e adolescentes necessitam de proteção integral dos seus direitos humanos no cenário internacional e dos seus direitos fundamentais no âmbito nacional, uma vez que possuem vulnerabilidades que suscitam necessidades especiais e específicas.

A vulnerabilidade e necessidade de proteção especial fez com que órgãos internacionais através de Tratados, Pactos e outras forças normativas tutelassem os direitos dos infantes e jovens, homenageando a dignidade da pessoa humana e reconhecendo a condição de sujeitos de direito e de possuidores de direitos humanos, pela sua condição de ser humano. Ainda foi vista a condição de ser pessoa em desenvolvimento, impondo que lhes fossem conferidos mais direitos dos que são determinados aos caracterizados como adultos (ROSSATO; LEPORE; CUNHA, 2017).

Há uma distinção entre os direitos dos adultos e os dos que são denominados crianças e adolescentes em uma condição quantitativa e qualitativa. No caso da primeira, sempre são maiores os direitos destinados aos infantes e jovens. Já na condição qualitativa, os da infância e da adolescência são enquadrados como direitos especiais (MACHADO, 2003).

Inúmeros são os documentos internacionais que tutelam os direitos humanos da criança e adolescente. Dentre eles se destacam: a Declaração de Genebra, a Declaração Universal dos Direitos do Homem de 1948, a Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989, o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais de 1966 e o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos de 1966 (ROSSATO; LEPORE; CUNHA, 2017).

A proteção das crianças e adolescentes teve como documentação internacional pioneira a Carta da Liga sobre criança em 1924, denominada Declaração de Genebra. Esse documento foi advindo após a primeira guerra, criado pelo Tratado de Versalhes de 1919 com a finalidade de preservação da paz mundial. Nele a proteção destinada durante a infância deveria ser em todos os aspectos da vida, entendendo que esse grupo etário era vulnerável. O óbice para a proteção estava no fato de não terem sido determinados todos os deveres necessários, bem como pela falta de coercibilidade (MATTIOLI; OLIVEIRA, 2013).

A Declaração do Direito das Crianças de 1959 teve sua aprovação pela Assembleia Geral em 20 de novembro de 1959, bebeu da fonte da Declaração Universal dos Direitos do Homem e ampliou os direitos nela dispostos, tais como: universalização, elaboração de leis com observância do melhor interesse da criança, direito da convivência familiar, direito à educação escolar, proteção contra negligência, crueldade e exploração e crescimento em lar saudável (MATTIOLI; OLIVEIRA, 2013). Todavia, a grande importância da documentação em comento está no reconhecimento do infante e jovem como sujeito de direito independente da origem.

Após essas documentações de tamanha relevância, surge o Tratado que teve inúmeras ratificações, denominado de Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989. Este foi adotado em 20 de novembro de 1989 pela Assembleia Geral das Nações Unidas, reconhecendo muitos direitos humanos, tais como: direito à vida, direito ao acesso a serviços de saúde – sendo dever do Estado reduzir a mortalidade infantil e práticas prejudiciais à saúde –, direito à educação através de educação primária e gratuita de forma obrigatória (MATTIOLI; OLIVEIRA, 2013).

O Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989 através do Decreto nº 99.710 de 1990, comprometendo-se com os direitos aduzidos no Tratado. Vale

ressaltar que além dos direitos acima descritos foi validada a doutrina da proteção integral. Através desta, a criança passou a ser reconhecida como sujeito de direito, garantindo-lhe proteção diferenciada por sua condição de pessoa em desenvolvimento de forma a prevalecer o interesse superior do infante e jovem (PIOVESAN, 2017).

O Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC) foi adotado pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 16 de dezembro de 1966 através da Resolução n. 2.200-A e ratificado pelo Brasil em 24 de janeiro de 1992. Nele foi determinado em relação às crianças e aos adolescentes a universalização de medidas especiais de proteção e assistência, dispondo que estas caberão a todas, sem distinção, seja por motivo de filiações ou qualquer outra condição. O PIDESC teve o cuidado de trazer proteção aos indivíduos na infância e juventude contra a exploração econômica e social. Vale salientar que deu ênfase à atividade laborativa que seja nociva à moral e à saúde e que implique em perigo de vida ou que seja prejudicial ao desenvolvimento normal, determinando que o emprego de crianças e adolescentes nesse tipo de trabalho será punido.

Ainda no que diz respeito ao trabalho infanto-juvenil, o PIDESC de 1966 prescreveu que os Estados têm a obrigação de limitar a idade do emprego assalariado da mão-de-obra infantil, proibindo e punindo quem violar a determinação legal.

Além disso, O Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos de 1966 também tutelou os direitos das crianças no artigo 24, item 1. Nele vedou toda discriminação motivada por cor, sexo, língua, religião, ordem nacional ou social, bem como situação econômica ou nascimento, conferindo a todos o direito às medidas de proteção que são condizentes com o que a sua situação requer. Ademais, determinou que esses direitos devem ser garantidos por parte da família, da sociedade e do Estado. Além disso, nesta seara, confere a toda criança o direito a ter uma nacionalidade e impõe que, quando nasça, passe a ter registro, devendo ser este realizado imediatamente com o nascimento e que faça jus a um nome.

Verificados os direitos humanos contemplados em documentos internacionais e vendo que alguns foram ratificados pelo Brasil, urge destacar que estes foram positivados como direitos fundamentais no cenário nacional, trazendo maior possibilidade de efetivação. A Constituição Federal de 1988 veio institucionalizar os direitos humanos no país trazendo a proteção deles, fazendo valer o Estado Democrático de Direito (PIOVESAN, 2018). O reconhecimento pelo texto constitucional faz com que todo o ordenamento os garanta. É imperioso, portanto, dizer que a não observância deles influencia na convivência e sobrevivência do ser humano (SILVA, 2019).

O Estado tem a obrigação de promover os direitos fundamentais das crianças e adolescentes por meio de Políticas Públicas eficientes para o desenvolvimento desses seres que necessitam de cuidados especiais. Vale salientar que ser reconhecido como direito fundamental por si só é insuficiente, posto que é preciso que os Entes Públicos consigam efetivá-las direcionando receitas (WANG, 2009) e determinando condições para a execução.

Deu-se a positivação dos direitos fundamentais no artigo 227 da Constituição Federal de 1988, consagrando a proteção integral. Nele está disposta a tríplice obrigação de assegurá-los, destacando que cabe à família, à sociedade e ao Estado a garantia que deverá dar-se com absoluta prioridade. Os direitos fundamentais elencados no dispositivo constitucional são: direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

O Direito à vida é um direito fundamental contemplado na Constituição Federal de 1988, assegurado a todas as pessoas. Especificamente para a criança e adolescente, o texto constitucional o reconheceu no artigo 227. Por conseguinte, o ECA (1990), veio reconhecê-lo em seu artigo 7º, no qual foi delimitado que quem estiver na infância ou adolescência goza da proteção do direito em comento, uma vez que são reconhecidos como sujeitos de direitos, tendo todas as oportunidades que possui o ser humano de ter uma vida digna e de pleno desenvolvimento.

O Direito à saúde foi elencado na legislação infraconstitucional, além de estar disposto no texto constitucional, trazendo a proteção desde a concepção. O artigo 11º da Lei 8069/90 dispõe sobre a garantia de atendimento integral através do Sistema Único de Saúde (SUS), promovendo o acesso universal e igualitário. É importante mencionar que o SUS será aduzido em item específico adiante.

O direito à alimentação, como foi exposto anteriormente, tem sua previsão na Constituição Federal, sendo importante salientar que traz uma ligação íntima com o direito à vida e à saúde. As crianças e adolescentes têm o direito à garantia de alimentação suficiente para uma vida saudável e de qualidade, sendo importante salientar que a desnutrição e a fome são problemas sociais que afetam a vida, o crescimento, a saúde e a capacidade de conhecimento (VALENTE, 2002).

Nessa seara, destaca-se que a condição de ser em desenvolvimento deve ser observada, cabendo ao Estado garantir que não falte alimentação ao indivíduo durante o período de infância e juventude quando os pais e responsáveis não puderem prover, devendo promover ações através de políticas públicas que minimizem e erradiquem as desigualdades sociais,

regionais e econômicas, aplicando medidas eficientes para o combate à fome, como o fornecimento de alimentação adequada.

O direito fundamental à educação é um direito destinado a todos, tendo o Estado e a família o dever de promoção e do incentivo, cabendo à sociedade colaborar. O Estado, em uma posição intervencionista, deve prestar o serviço educacional, oferecendo ensino público obrigatório e gratuito.

O art. 53 do ECA (1990) dispõe que:

> A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando-se-lhes: I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; II - direito de ser respeitado por seus educadores; III - direito de contestar critérios avaliativos, podendo recorrer às instâncias escolares superiores; IV - direito de organização e participação em entidades estudantis; V - acesso à escola pública gratuita próxima de sua residência. Parágrafo único. É direito dos pais ou responsáveis ter ciência do processo pedagógico, bem como participar da definição das propostas educacionais (BRASIL, 1990).

O Estatuto da Criança e do Adolescente, ao trazer o direito à educação, atenta-se à necessidade de desenvolvimento das crianças e adolescentes, preparando-os para um exercício de cidadania e qualificação. Vê-se no dispositivo o princípio da igualdade, concedendo acesso e permanência para todos, bem como conferindo o direito ao respeito por parte dos educadores, podendo aprender com dignidade e podendo, também, contestar os critérios avaliativos por meio de revisão. Destacou participação em entidades estudantis conferindo um exercício democrático e de cidadania. Percebe-se a consonância com a proteção integral.

O Estado deverá prestar à criança e ao adolescente a educação básica obrigatória e gratuita dos 4 (quatro) aos 17 (dezessete) anos. A Constituição Federal de 1988 contemplou a obrigação estatal ainda para com aqueles que não tiveram acesso na idade própria. Quando se fala em educação básica, fala-se de um conjunto que compreende a educação infantil, o ensino fundamental e o ensino médio (ROSSATO; LEPORE; CUNHA, 2017).

É garantido à criança e ao adolescente o acesso à escola pública e gratuita próxima da sua residência, com o intuito de não permitir que as crianças encontrem como obstáculo a distância entre casa e escola. Para isso, a Constituição adotou o critério de georreferenciamento (ROSSATO; LEPORE; CUNHA, 2017).

Além da educação, foram considerados direitos fundamentais e tutelados no Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 o direito à cultura, ao esporte e ao lazer. No seu artigo 59º, os municípios apoiados pelo Estado e União deverão destinar recursos para espaços de programações culturais, esportivas e de lazer que tenham atenção às crianças e aos

adolescentes. Há de se garantir que seja concedido a estes um atendimento integral com a observância dos demais direitos fundamentais.

É de extrema relevância a aplicação de políticas públicas que, através da cultura, esporte e lazer, promovam a inclusão social através de atividades diversificadas. O respeito a esses direitos fundamentais oferece dignidade e afasta os infantes e jovens da criminalidade.

Posto isto, a falta de escolas, vagas, ausências de creches ou pré-escolas, ausência de condições adequadas como merenda, professores, locais insalubres, ausência de programas de esporte ou equipamentos para o exercício deste, ausência de espaço de lazer e de atividades culturais, constituem violações de direitos fundamentais.

A profissionalização foi trazida também como direito fundamental e a legislação estatutária teve o cuidado de tratar da proteção no trabalho, proibindo que crianças com idades inferiores a quatorze (14) anos tivessem o exercício de qualquer trabalho, excetuando apenas na condição de aprendiz.

A Constituição Federal de 1988 teve cuidado de vedar para os infantes e para os jovens trabalhos noturnos, perigosos e insalubres. Cuida a norma que a condição destes em desenvolvimento não seja comprometida por exercício de funções prejudiciais à saúde.

Vale destacar a Convenção 182 da Organização Internacional do Trabalho (OIT), que também se preocupou com a erradicação das piores formas do trabalho infantil, observando as necessidades da família que fazem parte, retirando os que têm idade inferior a 18 anos de condições perigosas de trabalho, tais como: escravidão e condições análogas; prostituição ou produção de pornografias; realização de atividades ilícitas e atividades que prejudiquem a saúde, segurança ou a moral da criança. Promovem a inserção social (ROSSATO; LEPORE; CUNHA, 2017).

De acordo com o artigo 15 do ECA (1990), as crianças e adolescentes gozam da garantia ao direito à liberdade, ao respeito e à dignidade, na condição de pessoas humanas que estão em processo de desenvolvimento e sujeitos a direitos civis, humanos e sociais, que foram contemplados no texto constitucional e nas leis infraconstitucionais.

As pessoas na infância e adolescência têm liberdade de locomoção podendo ir, vir e estar nos logradouros públicos e espaços comunitários, só lhes sendo vedado tal direito por determinação legal. Ainda lhes são previstos o direito à liberdade de pensamento, podendo opinar e se expressar; ter uma crença religiosa e frequentar cultos; ter liberdade de praticar atividades infantojuvenis brincando, praticando esportes e se divertindo; participar da vida familiar e comunitária; participar da vida política, respeitadas as condições legais; e, por fim, buscar refúgio, auxílio e orientação.

É importante destacar que o artigo 17 do Estatuto da Criança e do Adolescente determinou a tutela da integridade física, psíquica e moral, bem como a preservação da identidade dos valores e das crenças, garantindo às crianças e adolescentes a inviolabilidade destes, consistindo no direito ao respeito.

No que tange ao direito à dignidade, estes já estão protegidos pela dignidade da pessoa humana, que cabe a todas as pessoas e, de acordo com a legislação estatutária, disposta em seu artigo 18º, não podem ser expostos os infantes e jovens a tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório e constrangedor.

Por fim, é destacado aqui o direito à convivência familiar e comunitária, que foi prescrito no artigo 19º da Lei 8069 de 1990. O dispositivo assegura a convivência no seio da família ou excepcionalmente em família substituta e destaca que deve estar livre da presença de pessoas que tenham dependência de substâncias entorpecentes.

Nessa senda, destaca-se a preocupação de que as pessoas, durante a infância e adolescência, tenham direito à convivência em sua família natural, sob a perspectiva de que os laços que os ligam à família os amparem emocionalmente, havendo uma estruturação da personalidade como consequência. Quando isso não é possível, os infantes e adolescentes são encaminhados a programas de acolhimento familiar ou institucional, podendo inclusive ser direcionados a famílias substitutas, existindo ainda a possibilidade de adoção (ROSSATO; LEPORE; CUNHA, 2017).

As crianças e adolescentes gozam dos direitos fundamentais, mas ainda têm direito ao desenvolvimento em diversas áreas: mental, física, moral, espiritual e social. Urge salientar ainda que será preservada a liberdade e dignidade deles (ISHIDA, 2019).

3.2 PRINCÍPIOS DO DIREITO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE NA PERSPECTIVA CONSTITUCIONAL E NO ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

As crianças e adolescentes, a partir do momento que têm seus direitos constitucionais reconhecidos, necessitam de alicerces que legitimem as normas e fundamentos legais através de uma disposição que lhes dará uma compreensão ao definir a lógica e racionalidade da norma, que são os denominados princípios (MELO, 2019).

Os princípios dos direitos da criança e do adolescente, tanto elencados na Constituição Federal, como no Estatuto da Criança e do Adolescente, reconhecem a condição de sujeitos de direito para aqueles que se encontram na infância e na adolescência e, uma vez aplicados,

podem desempenhar um papel pedagógico que suscita a cidadania e democracia, bem como implica na provocação de transformações sociais e políticas (CUSTÓDIO, 2009).

A Constituição Federal de 1988 contemplou em seu artigo 227 o princípio da proteção integral à criança e ao adolescente – que será aduzido no próximo item –, que também encontrou guarida no ECA. Desse princípio desencadeiam outros princípios e direitos fundamentais, como o princípio da prioridade absoluta, princípio do melhor interesse e da municipalização.

O princípio da prioridade absoluta encontra aparato no Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 em seu artigo 4º, consistindo, caso seja necessário: na liberação de proteção e socorro e, independente das circunstâncias, que isto seja feito com primazia; no fato de ter a precedência quando for necessário se utilizar de atendimento nos serviços públicos ou que tenham relevância pública; na preferência de formulação das políticas sociais públicas para a efetivação dos direitos dos infantes e adolescentes. Nessa esteira, convém mencionar que os recursos públicos deverão ser investidos com objetivo de proteger a infância e a juventude, devendo obrigatoriamente ter destinação privilegiada.

Constata-se que a prioridade absoluta impõe que as crianças e adolescentes sejam a principal preocupação nas políticas públicas promovidas pelo Poder Público, bem como deverão estar como prioridade para a família e sociedade, os quais devem ter atitudes que atendam às suas necessidades fundamentais.

O princípio do melhor interesse é um dos princípios de maior importância e advém do reconhecimento de que quem está na fase da infância e adolescência é sujeito de direito e se apresenta em desenvolvimento. A Constituição Federal prescreve o princípio do melhor interesse no art. 227, além de trazê-lo nas prescrições da legislação estatutária 8069/90. Essas considerações também foram contempladas na Convenção sobre os Direitos da Criança de 1989 (PIOVESAN, 2017).

O princípio da municipalização advém do princípio da proteção integral, como já foi dito alhures, e por isso há a necessidade da priorização dos direitos. A garantia destes normalmente dá-se sobre forma de política assistencial. A Constituição Federal de 1988, ao descentralizar e ampliar a municipalização, o fez com a intenção de que os Entes Públicos pudessem observar as características regionais e suas especificidades. Urge salientar que a proximidade dos titulares infantojuvenis com os direitos assistenciais melhoram as possibilidades de serem efetivadas políticas públicas assistenciais mais eficientes e de acordo com a realidade local.

O Estatuto da Criança e do Adolescente prevê o princípio da municipalização em seu artigo 88, determinando-a como política de atendimento, ou seja, o município passa a ter competência de políticas assistenciais antes de competência dos Estados e da União.

O artigo 203 da Constituição Federal de 1988 dispõe que todas as pessoas que tenham necessidades de assistência social terão direito a ela, mesmo que não haja a contribuição a respeito da seguridade social. Com relação às crianças e aos adolescentes, tem por objetivo a proteção à infância e à adolescência, bem como o amparo daquelas que são carentes.

A atribuição da assistência social é concorrente entre os Entes Federativos e se fará com os recursos que são destinados à seguridade social. De acordo com o artigo 204, I da Constituição Federal de 1988, a coordenação e as normas gerais competem à União, já a execução dos programas é de competência estatal e municipal, bem como de entidades beneficentes e de assistência social.

Além dos princípios advindos da proteção integral, há outros princípios. Sem pretensão de esgotá-los, serão aduzidos a seguir alguns princípios relevantes ao desenvolvimento deste estudo.

O Princípio da Universalização consiste no fato de que todas as crianças e adolescentes, sem distinção de qualquer natureza, façam jus aos seus direitos pela simples condição de serem sujeitos (CUSTÓDIO, 2009).

Outro princípio importante é o da tríplice responsabilidade, que, somada à responsabilidade do Estado de efetivar e garantir os direitos fundamentais da criança e do adolescente, traz a família e a sociedade como as duas outras bases que têm a responsabilidade compartilhada de promover a proteção dos direitos infantojuvenis elencados na Constituição Federal e no Estatuto da Criança e Adolescente.

O Princípio da desjudicialização significa que as políticas públicas devem ser elaboradas e efetivadas pelo Estado. A judicialização não pode ser regra, e sim exceção sendo utilizada de forma subsidiária em casos de omissão ou ineficiência estatal.

O princípio da pessoa em desenvolvimento determina que as crianças e adolescentes tenham direitos privilegiados e especiais, condizentes às suas necessidades e vulnerabilidades, sendo conferidos os direitos inerentes a todo ser humano, mas de forma a atender a sua condição de ainda estar se desenvolvendo.

Ainda aduzindo sobre os princípios, vê-se que a participação e fiscalização da sociedade na elaboração e efetivação de políticas públicas são de extrema importância para que sejam garantidos os direitos infanto-juvenis. Verifica-se essa participação através de

Conselhos, Fóruns e Conferências que tratam de direitos das crianças e adolescentes. Isso é o que determina o princípio da participação popular.

Por fim, destaca-se o princípio da politização, cujo intuito é atender às necessidades das crianças e adolescentes, efetivando os seus direitos fundamentais através de práticas assistencialistas e promovendo ações e serviços que os efetivem.

3.3 A TEORIA DA PROTEÇÃO INTEGRAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

As crianças e os adolescentes encontram-se atualmente sob a tutela da teoria da proteção integral, sendo a Constituição Federal de 1988 o primeiro documento constitucional a contemplá-la e reconhece-la no Brasil, antes mesmo da Convenção Internacional dos Direitos Humanos da Criança, feita em 1989. Esse reconhecimento anterior foi resultado de movimentos sociais que pleiteavam a condição peculiar da personalidade infantojuvenil (RAMIDOFF, 2007).

A adoção constitucional da teoria da Proteção Integral deu-se no artigo 227 da Constituição Federal, conferindo às crianças e adolescentes garantias ao reconhecer os direitos fundamentais que já tinham sido tutelados para todos, por serem eles inerentes à pessoa humana, atribuindo ainda outros, decorrentes da sua condição peculiar de estar em desenvolvimento, garantindo-lhes com isso o mínimo necessário à sobrevivência e conferindo-lhes um plus (ROSSATO; LEPORE; CUNHA, 2017).

A teoria tem como base a atenção da vulnerabilidade infantojuvenil, determinando que a condição que lhe é peculiar impõe direitos especiais, não tendo eles como prover as suas necessidades essenciais, já que ainda se encontram em processo de desenvolvimento, necessitando de um tratamento favorecido e diferenciado.

A determinação constitucional foi reproduzida pelo ECA em seu artigo 4º, reconhecendo as necessidades diferenciadas e especiais que dispõem na infância e juventude. No dispositivo, determinou o dever da família, da comunidade e da sociedade em geral, bem como do poder público a respeito da efetivação dos direitos fundamentais adotados com absoluta prioridade.

A Lei 8069/90 adotou a teoria da proteção integral a partir de inspiração em normas internacionais, tais como a Declaração Universal de Direitos Humanos, a Declaração Universal dos Direitos da Criança e a Convenção sobre os Direitos da Criança, compondo, assim, o texto específico a esse respeito na Constituição Federal.

Convém dizer que o Estatuto da Criança e do Adolescente, obedecendo ao reconhecimento constitucional da teoria da proteção integral, rompeu com o que era adotado no Código de Menores, Lei 6.697, de 10 de outubro de 1979, que tinha em seu corpo a teoria da situação irregular, a qual determinava que só seriam sujeitos de direitos os que estivessem em situação irregular. A proteção estatutária trouxe para os infantes e jovens a condição de titulares de direitos fundamentais (LIMA, 2001).

Nesta missiva, aduzem Rossato, Lepore e Cunha (2017, p. 81):

> Não implica a proteção integral em mera proteção a todo custo, mas sim na consideração de serem a criança e o adolescente sujeitos de direito, devendo as políticas públicas contemplar essa situação, proporcionando o reequilíbrio existente pela condição de serem pessoas em desenvolvimento, o que deverá ser levado em consideração na interpretação do Estatuto.

O Código de Menores tinha como tutela aquele que estava em situação irregular por apresentar carência e abandono. Hodiernamente não se vê a proteção por esta condição, devendo as políticas públicas atentarem para o fato de que há uma necessidade especial de proteção por estarem em desenvolvimento. A tutela das pessoas em desenvolvimento foi prevista no artigo 1º, 3º, 4º e também no 6º, os quais dispõem a proteção à infância e juventude como direito social e, por conseguinte, fundamental (ROSSATO; LEPORE; CUNHA, 2017).

Nesta dimensão, a Lei maior contemplou vários direitos fundamentais destinados à criança e ao adolescente, entretanto, na Lei 8.069/1990, os tutelou com absoluta prioridade, estabelecendo um elo com o princípio da dignidade humana. O objetivo de tal determinação foi conferir proteção vasta e completa proteção às pessoas em desenvolvimento (BARROS, 2010).

Então, a teoria da proteção integral consistiu no reconhecimento de um novo status jurídico especial ao considerar que as pessoas na infância e na juventude são reconhecidas como sujeitos de direito, passando a ter, pelas legislações e políticas públicas, absoluta prioridade e que lhes seja respeitada a condição de pessoas em desenvolvimento.

A proteção integral é reconhecida como uma teoria, dadas as suas referências teóricas que dão suporte ao Direito da Criança e do Adolescente (CUSTÓDIO, 2009). Os direitos fundamentais e a Dignidade Humana passam a ser referenciais para ela pelos valores que representam, passando a ser um atributo de todos os seres humanos (MARMELSTEIN, 2016).

A teoria da proteção integral encontra respaldo na dignidade da pessoa humana, sendo este o seu valor fundamental, passando a ser considerada como digna, simplesmente por ser a dignidade um atributo inerente à pessoa, pela sua simples condição de humanidade (SARLET,

2007). Está baseada em direitos que apresentam liame com os direitos fundamentais e direitos humanos, por isso considerados direitos especiais e específicos (ISHIDA, 2019). Tal teoria ainda sustenta que os direitos fundamentais devem ser efetivados e que as crianças devem ter proteção material plena, havendo uma proteção com amplitude (MACHADO, 2003).

3.4 DIREITO À SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

O direito à saúde, como dito alhures, foi reconhecido como direito fundamental pelo ordenamento constitucional, assim o foi tido por proteger a dignidade da pessoa humana. Vale destacar que este é considerado o principal princípio da Constituição Federal, orientando o direito internacional e o interno (PIOVESAN; FACHIN, 2012).

No que diz respeito às crianças e aos adolescentes, a previsão deu-se no artigo 227 da Constituição Federal, no qual foram elencados os direitos fundamentais, estando entre eles a saúde, que é considerada um direito superior, como assim o é o direito à vida.

O Estatuto da Criança e do Adolescente, ratificando a determinação constitucional, determinou a saúde como direito fundamental em seu artigo 4º e definiu que a proteção dá-se pelo Poder Público, pela família, comunidade e sociedade em geral, devendo estes assegurá-lo com absoluta prioridade.

No tocante ao Poder Público, o direito à saúde, por ser um direito social, perfaz-se mediante prestações positivas do Estado, que deve efetivá-las através de políticas públicas e, ao fazer isto, contribuir para a garantia de uma vida digna aos infantes e jovens. O Poder Público, por exemplo, deve fornecer medicamentos, tratamentos, habilitação ou reabilitação.

A obrigação humanitária estatal de garantia do direito à saúde é realizada através de uma instituição que corresponde a um sistema responsável por políticas públicas de forma igualitária e universal, o SUS, regulamentado pela Lei 8.080/90. No tocante à tutela estatal, esta engloba tanto a esfera Federal como a Estadual e Municipal de forma solidária, tendo a obrigação de conferir um atendimento integral que inclui equipes multidisciplinares.

A legislação estatutária, ao determinar a obrigação de garantia do direito à saúde, chama a família, comunidade, sociedade e o poder público a garantir a assistência integral, considerando a condição infantojuvenil de ser em desenvolvimento, atendendo as condições dignas às quais faz jus.

Nesta senda, é importante dizer que ao conclamar a responsabilidade de garantia dos direitos fundamentais a uma coletividade, estabelece que haja a necessidade de proteção

máxima para as crianças e adolescentes diante da sua condição especial, requerendo a união de todos para protegê-las.

Todavia, a responsabilidade coletiva não minimiza a obrigação estatal de promover o direito à saúde e dos demais direitos fundamentais, devendo o Poder Público estabelecer políticas públicas que façam efetivá-los com a garantia de que será posta em prática a prioridade aduzida no artigo 4º, parágrafo único:

> Parágrafo único. A garantia de prioridade compreende:
> a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;
> b) precedência de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública;
> c) preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas;
> d) destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude (BRASIL, 1990b).

É importante a análise do artigo 7º do Estatuto da Criança e do Adolescente, pois nele houve a disposição da garantia do direito à saúde para todas as crianças e adolescentes através da efetivação de políticas sociais públicas, reconhecendo-os como sujeitos de direitos e fazendo jus, sobretudo, ao fato de estarem continuamente em condições dignas.

Voltando ao item anterior, destaca-se que a garantia do direito à saúde dos indivíduos que se encontram na infância e adolescência deve estar em consonância com o princípio da proteção integral. Nas políticas públicas voltadas para eles, deve-se atentar para as suas vulnerabilidades e proporcionar o desenvolvimento pleno do infante e jovem.

O artigo 11 do Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 assegura que, através do SUS, promoverá ações e serviços que atendam à universalidade e igualdade. Nele, o legislador teve o cuidado de determinar que as crianças e adolescentes são vistos como sujeitos de direitos e portadores de necessidades, assegurando atendimento especializado aos que são portadores de deficiências, conferindo-lhes meios que atendam às suas necessidades especiais. Determinou também a gratuidade de recursos em medicamentos, próteses e tratamentos.

Nessa esteira, é importante mencionar que o SUS tem fundamentos em diretrizes que serão aduzidos melhor no próximo capítulo. Entre elas está o atendimento integral que prioriza as atividades preventivas, mas que também garante as assistenciais (RAPOSO, 2009).

Há um cuidado da legislação estatutária de garantir aos infantes e jovens atendimentos médicos na rede pública de saúde por meio do Sistema Único de Saúde, assim como preconiza o art. 11 do Estatuto da Criança e do Adolescente. É assegurado a eles que as ações

e serviços sejam realizados de forma universal, integral e igualitária, sendo importante salientar que serão voltadas à promoção, proteção e recuperação da saúde.

O artigo 11, §2º do ECA impõe que o poder público garanta os medicamentos, próteses e tratamentos de habilitação e reabilitação de forma gratuita. Essa disposição permite que as crianças e adolescentes tenham o seu desenvolvimento em conformidade com a dignidade que fazem jus.

A Política Nacional de Saúde determina a atenção integral aos infantes e adolescentes, sendo uma das diretrizes junto à descentralização e participação da comunidade que são realizadas através do SUS, por meio de uma rede regionalizada e hierarquizada (RAPOSO, 2009).

No tocante às crianças e adolescentes hospitalizados, os tais tiveram direitos reconhecidos pelo Ministério da Saúde e Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente em Resolução do Conanda nº 41, de 17 de outubro de 1995. Na disposição da resolução há o reconhecimento da absoluta prioridade trazida no texto constitucional e na Legislação estatutária.

Dentre os direitos dispostos na Resolução do Conanda nº 41, de 17 de outubro de 1995, há direitos dos infantes e adolescentes hospitalizados, dentre eles: proteção à vida e à saúde, bem como ser hospitalizado sem distinção, por qualquer razão; acompanhamento de mãe, pai ou responsável; de não ser hospitalizado ou permanecer quando não houver necessidade.

Determinado que as crianças e adolescentes devem se valer do Sistema Único de Saúde para fazer jus ao seu direito à saúde, é de salutar relevância compreendê-lo, o que será feito a seguir, no próximo capítulo.

4 SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

O Sistema Único de Saúde (SUS) representa um grande avanço advindo da Constituição Federal de 1988. Adveio da Lei Maior vigente para atender a responsabilidade do Estado em tutelar a saúde de todos os brasileiros, sendo regulamentado pela Lei nº 8.080/1990. A sua existência tem como objetivo trazer efetividade de forma gratuita, integral e universal. E é nessa missiva que é relevante informar que não estará adstrita sua proteção a somente quem está se utilizando da rede pública, proporcionando o acesso universal para toda a população de forma gratuita e integral. Convém dizer que antes da regulamentação constitucional o sistema de saúde brasileiro era voltado para aqueles que contribuíam para a Previdência Social.

Há solidariedade e participação na gestão pelos entes da Federação, cabendo à União, aos Estados e aos Municípios, dentre a sua complexidade, promover ações e serviços que englobam a atenção básica, média e de alta complexidade. A Constituição Federal de 1988 determina que a estrutura se dê através do Ministério da Saúde, Estados e Municípios.

No Brasil, foi adotado um sistema misto, admitindo a iniciativa privada prestar assistência à saúde de forma suplementar e ainda de forma complementar. Todavia, é importante salientar que o setor público atende a todos, sem necessidade de contribuição, bem como também é destinado a quem tem possibilidade financeira e se utiliza do setor privado.

Os princípios que norteiam o SUS conferem os valores que devem ser seguidos através das ações e serviços fornecidos, que são: universalização, equidade e integralidade. Há ainda outros princípios que se referem à organização, que são: regionalização e hierarquização, descentralização e participação popular.

Não se pode negar que o Sistema Único de Saúde foi um ganho para a sociedade brasileira, que tem um marco de desigualdade social. Mas, para cumprir o determinado no texto constitucional, faz-se necessário uma destinação orçamentária que corresponda às necessidades sociais da população, entretanto, constata-se o subfinanciamento que tem inviabilizado o direito à saúde em sua plenitude, respeitada a dignidade da pessoa humana.

É de extrema relevância para o estudo entender a instituição jurídica constitucional do Sistema Único de Saúde para que se possa, inclusive, verificar se as decisões judiciais que impõem a efetivação do direito à saúde trazem riscos para o sistema, bem como para verificar quando estão em conformidade com diretrizes e princípios.

4.1 O SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO E O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

O sistema de saúde de um país tem como maior razão de existir o ato de conferir a garantia do direito à saúde à população, conferindo-o através de agências que podem ser instituições ou atividades empresariais, bem como através dos agentes que delas fazem parte (PAIM, 2009).

No que tange às agências, pode-se afirmar que podem ser organizações públicas ou privadas, cuja finalidade é a promoção, proteção, recuperação e reabilitação da saúde de indivíduos que delas se utilizem. Já os agentes são os profissionais que realizam as ações de saúde (PAIM, 2009).

Os sistemas de saúde seguem o tipo de proteção adotado em seu país e, no que diz respeito ao mundo, há três tipos: seguridade social, o seguro social e a assistência. O primeiro, é aquele que é financiado pela sociedade mediante as suas contribuições e impostos. O seguro social é o que deve garantir saúde aos que contribuem para previdência social. Por fim, a assistência é o que confere proteção apenas àqueles que tenham comprovada a sua impossibilidade consubstanciada em sua situação de pobreza (PAIM, 2009).

No Brasil, hodiernamente, o tipo é de seguridade social e possui um sistema misto de saúde, ao qual impõe a prestação universal dos serviços e ações de Políticas Públicas a todos os residentes no Brasil, incluindo estrangeiros, com equidade e integralidade, sendo oportunizado pela arrecadação fiscal. Somado a essa assistência, há a possibilidade da utilização de um regime privado para quem tiver condição financeira favorável.

Nesta senda, salienta-se que a saúde pública está dividida em pública e suplementar, sendo a pública a que é ofertada por ações e serviços do SUS – correspondendo a 75% de utilização por parte dos brasileiros – e a suplementar, sendo aquela que decorre do uso de plano de saúde ou de consultas e procedimentos particulares de modo integral. Vale salientar que apesar do percentual, o gasto por paciente na saúde suplementar é três vezes maior do que o investido no SUS (CARVALHO, 2018).

Há uma democratização e racionalização dos recursos estatais através desse sistema, uma vez que quem não tem recursos financeiros pode ter o seu direito à saúde garantido pelo poder público, enquanto que, voluntariamente, poderá se utilizar do sistema privado em nome da sua comodidade quem dispuser de um poder aquisitivo suficiente para isto (SCAFF, 2010).

Convém dizer que não são todos os países que organizam o direito à saúde de forma universal, a exemplo dos Estados Unidos da América, que têm um sistema de saúde que apesar de vir sofrendo alterações, determina a aquisição de convênio particular, regime

denominado de livre mercado, no qual só tem cobertura de saúde a população mais pobre com recursos escassos e os idosos de 65 anos ou mais, respectivamente, pelo *Medicaid*, bancado pelo Governo Federal e estados e o *Medicare* (LUZ, 2018). Nesse sentido, Jairnilso Silva Paim (2009, p. 20) afirma que "os Estados Unidos são o único país desenvolvido que deixaram sob a responsabilidade do mercado o atendimento à saúde da população."

O SUS é um sistema misto e não se pode negar que foi um ganho inestimável, dada a desigualdade social que permeia a sociedade brasileira, principalmente para grupos que padecem de invisibilidade, necessitando da efetivação do direito à saúde através dele e de ações democráticas alicerçadas pela dignidade humana. É uma das principais conquistas e modificações na Política Pública de Saúde ocorrida na Constituição Federal de 1988.

Vê-se que o SUS não depende de pagamento à previdência social, não precisa de comprovação de pobreza ou que se comprove insuficiência aquisitiva, mas tem como base a seguridade social e está consubstanciado no ideário de uma sociedade democrática e solidária (PAIM, 2009).

Nesta seara, é importante mencionar que antes só eram destinados serviços de saúde para aqueles que prestavam contribuição com a Seguridade Social através do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), advindo do desdobramento do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). A regra era do seguro social, havendo políticas públicas por parte do Ministério da Saúde e dos Estados, mas eram ações limitadas marcadas pela universalidade.

A Constituição Federal de 1988 determina que a saúde é direito de todos e promovê-la é dever do Estado, devendo este garanti-la através de políticas públicas. O Sistema Único de Saúde, instituição jurídica, adveio dessa positivação, sendo criado para dar atendimento universal e integral através de uma medicina preventiva e curativa, sem preconceitos e/ou privilégios.

Desta feita, o SUS se utilizará de medidas gerais para fomentar o direito à saúde, conferindo o acesso universal e igualitário através de suas ações e serviços, organizados em uma rede de forma regionalizada e hierarquizada (PAIM, 2009).

A regulamentação deu-se com a promulgação da Lei 8080/90, em 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como sobre a organização e funcionamento dos serviços correspondentes, dando outras providências complementadas pela Lei n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990.

Nessa senda, Jairnilson Silva Paim (2009, p. 51-52) diz que:

> Uma vez aprovada a Constituição por meio da qual foi criado o SUS, havia a necessidade de uma legislação específica, que esclarecesse como aplicar essas orientações gerais na realidade brasileira. Tratava-se, no caso, da Lei Orgânica da saúde, aprovada em 19 de setembro de 1990 (...). A primeira lei que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como sobre a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes.

O artigo 4º da Lei 8080/90 prescreveu que o SUS consiste no conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (SUS).

A implementação das Políticas sociais e econômicas de saúde se faz essencialmente pelos Poderes Executivos e Legislativos, através de órgãos próprios, tais como Ministério da Saúde, Secretarias da Saúde.

4.2 FINALIDADE, OBJETIVOS, PRINCÍPIOS E DIRETRIZES

O Sistema Único de Saúde tem a finalidade de efetivar o direito fundamental e social à saúde para todos os residentes no Brasil, oferecendo serviços e promoção de ações de políticas públicas sociais e econômicas de saúde. Por vezes, tais ações contemplam procedimentos não ofertados por planos de saúde.

De acordo com o artigo 196 da Constituição Federal (1988), o SUS deve prestar serviços e gerar ações que promovam, protejam e recuperem a saúde das pessoas, garantindo-lhes o acesso universal e igualitário, visando reduzir o risco de doenças e de outros agravos.

Trazendo o artigo citado em consonância com o artigo 198 da Constituição Federal de 1988, que trata da seguridade social, vê-se que integram uma rede regionalizada e hierarquizada, constituindo um sistema único organizado por meio de diretrizes como: descentralização, atendimento integral e participação da comunidade.

Os objetivos do SUS estão dispostos na Lei Orgânica 8080 em seu artigo 5º:

> Art. 5º São objetivos do Sistema Único de Saúde SUS:
> I - a identificação e divulgação dos fatores condicionantes e determinantes da saúde;
> II - formulação de política de saúde destinada a promover, nos campos econômico e social, a observância do disposto no § 1º do art. 2º desta Lei;
> III - a assistência às pessoas por intermédio de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas (BRASIL, 1990b).

Verifica-se da disposição do artigo que os objetivos devem observar a formulação e execução de políticas econômicas e sociais que reduzam os riscos de doenças e outros agravos através da identificação de fatores que sejam condicionantes e determinantes da saúde, bem como a divulgação destes. Ademais, devem assegurar o acesso universal e igualitário através da realização de ações preventivas e assistenciais.

Acontece que apesar da relevância do SUS e do ganho que representa não se pode deixar de falar que os investimentos que seriam imprescindíveis para atender as finalidades e objetivos vem sendo racionados ou não realizados de forma adequada, como será melhor aduzido adiante. Ou seja, é notória a falta de planejamento adequado para a instituição jurídica, bem como o descaso com a importância de uma destinação orçamentária adequada.

Os princípios que norteiam o Sistema Único de Saúde encontram-se elencados na Constituição Federal de 1988 e na Lei Orgânica 8080/90 e devem ser homenageados nos atos do Legislativo, Executivo ou mesmo nas judicializações, sendo relevante a preservação dos valores constitucionais.

O princípio da universalidade encontra-se prescrito no texto constitucional e afirma que todos os residentes no Brasil, inclusive estrangeiro, têm direito aos serviços e ações de saúde de forma preventiva ou de recuperação.

Na prestação do serviço e ações não pode haver discriminações, servindo o SUS, inclusive, para quem tem condições de contratar a iniciativa privada. Como o Brasil adotou a seguridade social, não há imposição de contribuição, devendo ser as ações e serviços prestados a todos de forma graciosa. Nesta seara, urge salientar que aqueles que optam pelo uso do sistema de saúde suplementar faz jus a se utilizar do Sistema Único de Saúde (SUS) (CARVALHO, 2018).

A universalidade traz relação com a gratuidade das ações e serviços. O artigo 43 da Lei 8080 de 1990 prescreve: “A gratuidade das ações e serviços de saúde fica preservada nos serviços públicos contratados, ressalvando-se as cláusulas dos contratos ou convênios estabelecidos com as entidades privadas.”

É importante salientar que a universalidade, para se fazer plena, deve proporcionar aos destinatários a acessibilidade real a toda a população, com investimentos políticos, sociais e econômicos, sendo determinante o empenho do Poder Executivo e Legislativo através uma destinação financeira, política e social adequada para que seja efetivado e positivado na Constituição Federal de forma que todos possam usufruir do direito social à saúde.

Ainda que o artigo 194 da Constituição Federal confira a garantia constitucional da universalidade no que concerne ao acesso dos serviços e tratamentos promovidos pelo

Sistema Único de Saúde, percebe-se que a crescente judicialização determina que não está sendo cumprida a regra (MARTINS, 2015).

A universalidade deve ser observada com muita cautela. No tocante a esse princípio, discute-se se as ações judiciais, quando garantem direitos individuais, seja por custeio de medicamentos ou tratamentos, não feririam o princípio. A discussão dá-se por ter quando a demanda ser uma única pessoa e não contempla aqueles em situações idênticas.

Quando se fala em equidade, é de extrema relevância destacar que o direito à saúde, sendo um direito social, impõe ao Estado a efetivação e realização de Políticas Públicas de saúde que busquem trazer a superação de qualquer desigualdade de forma sensível, contemplando a atenção para priorizar necessidades e condições especiais, tais como questões etárias, de diversidade de sexo, de raça, étnicas e características culturais (PAIM, 2006), uma vez que não serão todas pessoas que precisarão de tratamento idêntico.

O princípio da equidade encontrou tutela na Constituição Federal em seu artigo 196, ao determinar que a saúde é direito de todos, bem como na infraconstitucional no artigo 7º da Lei 8080/90, que estabeleceu o princípio da igualdade da assistência à saúde.

No que se refere ao princípio da integralidade, este encontra respaldo na Constituição Federal de 1988 no art. 198, II que prevê um atendimento integral para as ações e serviços públicos de saúde que integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único.

Da mesma maneira, encontra resguardo no art. 7, II da Lei Orgânica do SUS, que dispõe: “II - integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;”.

Pode-se afirmar que as ações preventivas e curativas devem implicar no atendimento integral, pleno, abrangendo todo o processo de adoecimento, seja de forma preventiva, curativa ou reabilitativa, ainda que a prestação de serviço e ações sejam de alta complexidade e de alto custo. Entretanto, os recursos orçamentários são finitos e diante desse fato advoga-se buscar um entendimento entre o direito à saúde e o Planejamento financeiro para o Sistema Público de saúde.

Nesse viés, faz-se necessário que os recursos orçamentários sejam pensados buscando atender com efetividade o direito à saúde. Devem ainda ser bem administrados. Entretanto, isso não tem ocorrido e o Poder Judiciário, através das decisões judiciais, tem buscado garanti-los através de uma tutela que impõe ao Estado a efetivação de forma plena.

É importante destacar a Lei 12.401/2012 que alterou a Lei Orgânica 8080/90, determinando regras e restrições para a adoção de tecnologia através de parâmetros técnicos, sendo criada a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC) no SUS, que passará a orientar o Ministério da Saúde através de pareceres, criando ainda a Rede Nacional de Serviços de Saúde (RENASES) e compreendendo ações e serviços que o Sistema Único de Saúde oferece (ANDRADE JUNIOR, 2018).

Pelo princípio da descentralização, coube aos municípios um papel de extrema importância, cabendo-lhes a maioria das ações e serviços, sendo necessário para a promoção dessas condições técnicas, administrativas e financeiras. A descentralização das ações e serviços trouxe a municipalização.

A redistribuição de responsabilidades significou que políticas públicas não seriam definidas exclusivamente pelo Ministério da Saúde, trazendo a participação de outros entes estatais e da população dos municípios, caracterizando a participação popular na formação de políticas públicas atinentes ao Sistema Único de Saúde.

A União, os estados e municípios devem agir em forma de cooperação, devendo os entes federativos cooperar uns com os outros, decidindo conjuntamente e, ao mesmo tempo, dando uma destinação única (SANTOS, 2010).

Quanto ao princípio da participação popular, as políticas de saúde têm, durante o seu processo de formulação, a participação dos cidadãos que fazem valer sua voz através de entidades representativas compostas por vários membros da sociedade.

Os Conselhos de Saúde e as Conferências são formas de participação popular. No tocante ao primeiro caso, trata-se de um órgão existente nas três esferas federativas, criado por Lei. Corresponde a um órgão colegiado que, de acordo com a Lei n.º 8.142/90 e Resolução n. 453/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), deve ter na sua composição 50% de usuários, 25% profissionais de saúde e 25% de gestores e prestadores de serviço (SILVA, 2013).

No caso das Conferências de Saúde, os fóruns, também têm participação popular nas três esferas. Há a representação da sociedade em espaço destinado a debater, formular e avaliar as políticas de saúde e execuções.

4.3 ESTRUTURA E ORGANIZAÇÃO

O SUS tem uma complexidade dada a sua finalidade, que exigiu do legislador prever no texto constitucional a sua estrutura e organização. Tudo deve coadunar para atender o

fundamento, as diretrizes da organização, a descentralização, a regionalização e a hierarquização. A descentralização tem uma relação íntima com a municipalização, dando condições para que o ente federativo possa se obrigar e se responsabilizar através de ações e serviços.

Preferencialmente, as ações e serviços promovidos pelo Sistema Único de Saúde serão ofertados pelo município. Todavia, quando houver a impossibilidade do ente de prestá-los, esforçar-se-á para que o serviço seja executado em regiões mais próximas do município, facilitando o acesso para os usuários.

A hierarquização determina que ações e serviços de saúde ofertados pelo SUS atentem para níveis de atenção primário, secundário e terciário. No que diz respeito à atenção primária, destaca-se a Portaria n.º 648/GM de 28 de março de 2006, que instituiu e disciplinou a Política Nacional de Atenção Básica no SUS. Nela está determinado que o nível primário é o de atenção básica, que é de responsabilidade dos Municípios e do Distrito Federal. Nessa seara, vê-se que o papel dos demais entes federados será pela definição de metas e cofinanciamento.

O investimento em atenção básica é de extrema relevância, quanto maior o investimento nela, menor será a necessidade de investimento naqueles de maior complexidade. A atenção básica traz o atendimento preventivo e atendimentos voltados a cuidados paliativos.

No segundo nível, há uma média complexidade, já que envolve tratamentos, acompanhamentos e reabilitações. As ações e serviços para o fornecimento destes necessitam de centros de saúde especializados (MACHLINE, 2008). A responsabilidade para a efetivação é da gestão municipal. Entretanto, a responsabilidade de financiamento é do Governo Federal, estados e municípios.

A alta complexidade corresponde ao terceiro nível, envolvendo a necessidade de alta tecnologia e tratamento de alto custo nos procedimentos. Nesses casos, normalmente se dá a regionalização.

4.4 ATRIBUIÇÕES E COMPETÊNCIAS

O artigo 30 da Constituição Federal de 1988, no inciso VII, determina que os serviços de atendimento à população são destinados aos Municípios. Mas, haverá a cooperação técnica e financeira da União e dos Estados, sendo importante mencionar que no texto constitucional,

no Art. 23, XII está previsto que a competência legislativa é concorrente entre União, Estado e Distrito Federal.

Os Entes Federados, no que diz respeito ao SUS, não apresentam hierarquia e contam com autonomia, até porque representam um sistema único. O Ministério da Saúde representa a coordenação geral e detém o gerenciamento no âmbito Federal. Já os âmbitos Estadual e Municipal ficam a cargo das Secretarias estaduais ou municipais de saúde.

As atribuições e competências vêm delineadas na Lei Orgânica da Saúde nº 8080 de 1990. No seu artigo 15, prescreveu as atribuições comuns à União, aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios, tais como: administração de recursos orçamentários e financeiros destinados em cada ano à saúde; elaboração de normas técnicas; elaboração da proposta orçamentária.

No artigo 16 da Lei n. 8080 de 1990, foram previstas as atribuições da União, caracterizando-as por formulação e implementação de políticas, definição e coordenação do sistema, promoção da descentralização para Unidades Federadas e Municípios, bem como coordenação de políticas públicas.

As atribuições estaduais estão elencadas no artigo 17 da Lei 8080 de 1990. Cabe aos Estados a coordenação em caráter complementar, formulação de normas em caráter suplementar e apoio tanto financeiro como técnico aos Municípios que façam parte do Estado. As ações e serviços de políticas à saúde têm o intuito de promover a descentralização para os Municípios.

No artigo 18 da Lei 8080/90 estão dispostas as competências e atribuições dos Municípios, tendo sido trazida, com atenção, a descentralização da municipalização, podendo os municípios atuar de forma complementar ou suplementar em relação às competências e atribuições dos Estados e da União, bem como podendo também participar de planejamentos, organizações, controle e avaliação das ações e os serviços de saúde.

Infelizmente a realidade do Sistema Único de Saúde, mesmo sendo trazidas as competências e atribuições na Legislação, não é das melhores e não têm sido exercidas de forma eficiente. Atualmente, vê-se a falta de médicos em municípios distantes e pequenos, vê-se a falta de qualificação nos serviços médicos, longo tempo de espera para exames, medicamentos e tratamentos, a má administração financeira do investimento que já é escasso, entre tantos outros problemas a mais que comprometem diretrizes e princípios, bem como não atendem à finalidade do Sistema Único.

4.5 FINANCIAMENTO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Hodiernamente, uma das dificuldades da saúde pública é o seu financiamento. A qualidade da saúde está comprometida por uma descentralização mal estruturada que vem onerando o Estado e principalmente os municípios. A incapacidade dos municípios tem sido dificultada, dada a escassez de recursos destinados a estes (CARVALHO, 2018).

Destaca-se o subfinanciamento do SUS que implica na não efetivação com eficiência. O investimento deve atentar inclusive para as realidades regionais. Garantir a sua sustentabilidade tem sido um dos seus desafios, já que os recursos financeiros ou orçamentários não atendem à necessidade real imposta pela Constituição Federal ao determinar que o direito à saúde pertença a todos e que cabe ao Estado garanti-lo.

O artigo 198 da Constituição Federal de 1988 dispõe que o Sistema Único de Saúde terá seu financiamento realizado a partir de recursos do orçamento da seguridade social, bem como dos entes federados, União, Estados e Municípios, advindos das suas arrecadações. Ainda determina o dispositivo legal que poderá advir de outras fontes.

As desigualdades sociais e regionais fazem com que se tenha que verificar como garantir que os recursos financeiros sejam distribuídos de forma eficiente e equânime, de modo que as ações e serviços de saúde sejam efetivados com observância da universalidade, equidade e integralidade.

A Lei nº 8.142 de 28 de dezembro de 1990 prevê como deverão ser feitos os repasses para os Municípios, Estados e Distrito Federal, devendo ser de forma regular e automática. Dispõe sobre com o que deverão contar para o recebimento dos recursos em seu art. 4º da mesma lei:

> Art. 4° Para receberem os recursos, de que trata o art. 3° desta lei, os Municípios, os Estados e o Distrito Federal deverão contar com:
> I - Fundo de Saúde;
> II - Conselho de Saúde, com composição paritária de acordo com o Decreto n° 99.438, de 7 de agosto de 1990;
> III - Plano de saúde;
> IV - Relatórios de gestão que permitam o controle de que trata o § 4° do art. 33 da Lei n° 8.080, de 19 de setembro de 1990;
> V - Contrapartida de recursos para a saúde no respectivo orçamento;
> VI - Comissão de elaboração do Plano de Carreira, Cargos e Salários (PCCS), previsto o prazo de dois anos para sua implantação (BRASIL, 1990b).

Em 13 de setembro de 2000, a Emenda Constitucional nº 29/2000 alterou a Constituição Federal, introduzindo no Ato de Disposições Constitucionais Transitórias o art. 77:

> Art. 77. Até o exercício financeiro de 2004, os recursos mínimos aplicados nas ações e serviços públicos de saúde serão equivalentes:
> I – no caso da União:
> *a*) no ano 2000, o montante empenhado em ações e serviços públicos de saúde no exercício financeiro de 1999 acrescido de, no mínimo, cinco por cento;
> *b*) do ano 2001 ao ano 2004, o valor apurado no ano anterior, corrigido pela variação nominal do Produto Interno Bruto – PIB;
> II – no caso dos Estados e do Distrito Federal, doze por cento do produto da arrecadação dos impostos a que se refere o art. 155 e dos recursos de que tratam os arts. 157 e 159, inciso I, alínea *a*, e inciso II, deduzidas as parcelas que forem transferidas aos respectivos Municípios; e
> III – no caso dos Municípios e do Distrito Federal, quinze por cento do produto da arrecadação dos impostos a que se refere o art. 156 e dos recursos de que tratam os arts. 158 e 159, inciso I, alínea *b* e § 3º.

Extrai-se que a Emenda constitucional 29 teve o intuito de reduzir a destinação baseada exclusivamente em interesses políticos e para isso criou percentuais mínimos dos Estados, Distrito Federal e Municípios. A determinação foi que a União deveria repassar à área de saúde o valor equivalente ao ano anterior com o acréscimo da variação do Produto Interno Bruto (PIB). E no tocante aos Estados e Distritos Federais, determinou o percentual de investimento de 12 % da arrecadação dos impostos e, no caso dos Municípios e do Distrito Federal, um percentual de 15% do produto da arrecadação. Foi ainda determinado que o descumprimento do previsto pela Emenda seria causa de penalidades, tal como a suspensão dos repasses pela União.

O advento da Lei Complementar de 13 de janeiro de 2012 veio regulamentar o §3º do artigo 198 da Constituição Federal, que foi incluído pela Emenda Constitucional 29 e que dispõe sobre valores mínimos a serem investidos pelos entes federados. Foram estabelecidos rateios, normas de fiscalização e avaliações. Convém mencionar que nela não houve mais investimento na promoção ao direito à saúde do que estabelecia a Emenda Constitucional 29.

O Ministério da Transparência e Controladoria-Geral da União (CGU), ao realizar a avaliação da Política Nacional de Prevenção e Combate ao Câncer, verificou a escassez de recurso, bem como que os recursos federais não foram investidos nas regiões com mais carências. Ainda no que concerne a investimentos, foi constatado que a maioria dos investimentos em oncologia foram destinados a estabelecimentos privados que atendem ao SUS (BRASIL, 2018a).

O processo de subfinanciamento foi agravado com ajuste fiscal estabelecido pelo Governo Federal através da PEC's 241/55, aprovada em 16 de dezembro de 2016, advinda da Emenda Constitucional 95, congelando em 20 anos os gastos com saúde, tendo validade até 2036 (MARIANO, 2017).

Nessa esteira, salienta-se que a Emenda Constitucional 95 congelou as despesas primárias, de forma que em 2017 estas passaram a ter o limite da despesa de 2016, com correção de 7,2%. A partir de 2018 teve o exercício anterior com a atualização pela inflação de doze meses.

O Projeto de Lei Orçamentária Anual (PLOA) de 2019, foi publicado no dia 16 de janeiro de 2019, depois de ser sancionada pelo Presidente da República Jair Bolsonaro, sob o número de 13.808, estimando a receita da União para o exercício de 2019. Como resultado dessa legislação, houve a redução no orçamento para a saúde em 2019, comprometendo a efetividade das ações e serviços de saúde ofertados pelo Sistema Único de Saúde.

O congelamento de gastos planejado pelo Governo de Michel Temer tem influência inclusive na mortalidade das crianças, de acordo com os analistas da Fiocruz, divulgado na revista científica norte-americana *PLOS Medicine*, havendo um impacto aumentando-a (BEDINELLI, 2018).

É importante salientar que a União, através da transferência fundo a fundo, é responsável pela distribuição de maior parte dos recursos financeiros para os Estados, Distrito Federal e Municípios. Os recursos do Fundo Nacional de Saúde são direcionados aos fundos estaduais e municipais. O que se pode constatar com o passar dos anos é que tem havido a redução da participação do Governo Federal.

Destaca-se ainda que em 31 de janeiro de 2018 foi determinada nova forma de transferência de recursos para Estados, Municípios e Distrito Federal, sob a justificativa de repasse mais eficiente. Os repasses passam a ser feitos em dois blocos, um será destinado a custeio e outro para investimentos. Espera-se a diminuição da desburocratização, fortalecimento do planejamento no SUS e maior flexibilidade financeira e orçamentária (BRASIL, 2018c). A Portaria 3992 de 28 de dezembro de 2017 tratou dessa transferência (BRASIL, 2018b).

É importante dizer que o repasse era feito em cinco blocos: atenção básica, média e alta, assistência farmacêutica, vigilância em saúde e gestão do SUS. Alegava-se que o excesso de normas fazia com que mais de 7 (sete) bilhões de reais ficassem parados nas contas de municípios e estados em 2017. Os gestores passaram a ser obrigados a informar ações e previsão orçamentária e farão isso pelo DigiSUS (BRASIL, 2018c).

4.6 A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DA CRIANÇA E ADOLESCENTE PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

O Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 dispõe sobre a atenção integral à saúde infantojuvenil e reconhece as crianças e adolescentes como sujeitos de direitos, conferindo a estes a condição de portadores de necessidades especiais. Posto isto, necessitam de uma política de atenção integral pelo Sistema Único de Saúde que atenda às necessidades específicas, garantindo a efetividade do Direito fundamental à saúde.

Há de se trazer consonância do ECA com os princípios e diretrizes do SUS, garantindo a universalidade, igualdade e integralidade, promovendo a saúde e atentando para a vulnerabilidade, bem como observando as diretrizes da municipalização, descentralização, atendimento integral e participação da comunidade.

Acontece que se há precarização do financiamento, má gestão, violação do direito à saúde para os adultos, não é diferente com a Política Nacional de Saúde voltada à infância e juventude. Valendo informar que esta deve observar ao mesmo tempo a Lei Orgânica 8080/90 e a Lei 8069/90, respeitada a vulnerabilidade e necessidades especiais desses sujeitos de direito.

A Lei 8069 de 1990 em seu artigo 1º trata da proteção integral, valendo lembrar que a doutrina da proteção integral reconheceu que as crianças e adolescentes não são meros objetos, trazendo aos tais a condição de sujeitos de direitos (CARNEIRO, 2016).

De acordo com o artigo 3º do Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990, os infantes e jovens gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana. Na verdade, os direitos fundamentais são considerados direitos humanos. Entre eles destaca-se o direito à vida, à saúde e o direito à infância e à juventude. Esses direitos são de extrema relevância para a convivência humana (COMPARATO, 2019).

Em que pese à atenção integral, diz que a criança e adolescente tem o direito a ter um atendimento integral, sem restrições, valendo-se de uma rede regionalizada com atenção às diretrizes e princípios do Sistema Único de Saúde, priorizando as atividades preventivas. Valendo ainda lembrar que tem garantia prioritária de socorro, formulação e execução de políticas públicas.

O Estatuto da Criança e Adolescente assegura, no artigo 11, o acesso integral às linhas de cuidado por intermédio do Sistema Único de Saúde, impondo a observância do princípio da equidade.

4.7 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA

A neoplasia maligna, melhor conhecida como câncer, tem incidido cada vez mais, sendo confirmada por estimativas que indicam que o câncer é considerado como uma das principais causas de mortalidade em todo mundo. Estima-se que haverá no biênio 2018/2019 uma quantidade de 18,1 milhões de novos casos (BRASIL, 2020b), representando a segunda causa de mortalidade no caso de doenças entre adultos, perdendo apenas para doenças cardiovasculares (BRASIL, 2018c).

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) verifica a incidência com o objetivo de auxiliar nos planejamentos de ações de prevenção e controle do câncer através de políticas públicas eficientes.

O SUS foi trazido no texto constitucional homenageando o princípio da integralidade e, quando se fala em Políticas Públicas de atenção oncológica, vê-se que ainda não conseguiu atender as reais necessidades para um atendimento integral.

Os instrumentos normativos, que são estruturantes das políticas públicas de atenção oncológica, tiveram sua regulamentação em 1998, tanto por meio da portaria GM/MS nº 3.535, que versava sobre o cadastramento dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), estabelecendo uma organização hierarquizada, como por meio da Portaria GM/MS nº 3.536, que determinava a imposição de atendimentos ambulatoriais para o tratamento do câncer, tratando ainda da radioterapia e quimioterapia (RENNA, 2018).

A integralidade se aproximou mais da Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), advinda da Portaria GM/MS nº 2.439 de 08 de dezembro de 2005. Dentre as ações a serem implementadas pela União, estados, DF e municípios, respeitadas as competências, estão a prevenção, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, bem como os cuidados paliativos. Ou seja, determinou cuidado integral que atenda a todos os níveis de complexidade. Ademais, definiu critérios técnicos de monitoração dos serviços públicos e privados, que têm como atividade os serviços oncológicos, com intuito de ampliar a cobertura do atendimento de pacientes portadores de neoplasia maligna, observando os princípios da universalidade, da equidade, da integralidade, do controle social e do acesso à assistência oncológica. A execução dá-se através das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) (GRABOIS, 2011).

A Portaria SAS/MD nº 741/2005 veio contemplar os tratamentos paliativos que vêm trazer alívio dos sofrimentos decorrentes da neoplasia em estágios irreversíveis, seja físico, emocional ou espiritual, por equipes que executarão ações interdisciplinares. Definiu as qualidades e aptidões das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e os dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). É importante dizer que foi permitido serviço voltado à oncologia pediatra (GRABOIS, 2011).

A atualização da Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) deu-se em 2013 com a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC), que destaca a prevenção e impõe aos estados federados o controle do câncer e exige que sejam promovidas ações em todos os níveis necessários de atenção.

É importante ressaltar o Plano de Expansão da Radioterapia no SUS (PerSUS), o qual determinou a ampliação de serviços de radioterapias a partir de investimentos do Ministério da Saúde, bem como implementou novos serviços, aumentando a quantidade de estabelecimentos de oncologia no país.

A Lei 12.732 de 2012 veio atender a urgência do tratamento para pacientes oncológicos, dispondo que os pacientes com neoplasia maligna devem receber do SUS graciosamente todo tratamento necessário ao combate da doença. Exige ainda a atualização dos padrões de tratamento, independentemente de ser clínica ou cirúrgica, observados os conhecimentos científicos e os novos tratamentos que tenham comprovação pela aceitabilidade da comunidade científica. Ademais, a legislação em comento determina que sendo o paciente diagnosticado mediante laudo, deverá receber o primeiro tratamento em 60 (sessenta) dias, podendo ser diminuído, uma vez demonstrada a necessidade terapêutica.

A Lei que dispõe sobre o tratamento de pacientes com câncer pelo SUS descrita no parágrafo acima determina ainda a prioridade dos pacientes que, dada a neoplasia, apresentem dor. Nesse caso, terão, de forma gratuita, analgésicos opiáceos. O descumprimento da lei implica em penalidades administrativas para os gestores e pode ainda ser objeto de ação civil pública proposta pela Defensoria Pública ou Ministério Público. Vale mencionar a Lei 13. 685/2018, que impõe a notificação dos casos de câncer, tanto por serviços de saúde públicos como privados. O intuito desse processo é que a partir das comunicações permita-se a efetivação real dos prazos de 60 dias.

5 JUDICIALIZAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE

A judicialização da saúde deu-se na década de 1990, com a grande demanda de casos da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Sida/AIDS) (BRITO, 2017), passando o Poder Judiciário a ser o guardião do Estado Democrático de Direito ao cuidar para que as Leis fossem efetivadas de acordo com a definição da Constituição Federal. O fenômeno decorreu do modelo de direito constitucional brasileiro que permite que, uma vez não atendido o direito fundamental, ou sendo este acatado de forma inadequada, poderá levar a questão ao Judiciário.

A tutela do direito à saúde mediante decisões judiciais faz com que diante do caso concreto o Poder Judiciário se faça ativista ou se porte com autocontenção. As demandas são de diversas vertentes, carregando complexidades. Diante das pretensões é que será definida a forma que o Judiciário atuará e, independentemente dessa, haverá a necessidade de racionalidade e eficiência.

Tem sido crescente a condição do Poder Judiciário como protagonista na efetivação do direito à saúde, seja para a concessão de medicamentos, tratamentos, de diversas ordens e custos e até mesmo experimentais, como para outras medidas afins que se façam necessárias para a promoção da saúde. E não se pode deixar de dizer que ao atender ao apelo dos indivíduos do direito à saúde que faz jus, há uma repercussão nas políticas públicas e nos recursos destinados pelos Entes estatais. A preocupação com o excesso das judicializações faz com que as discussões cheguem até as mais altas Cortes para que estas possam criar parâmetros.

O excessivo número de demandas pode ser observado através de indicadores denominados “justiça em números” apresentados Conselho Nacional de Justiça que retratam o fluxo processual. O Relatório da 15ª edição (BRASIL, 2019g) da base digital traz a realidade de 1.778.269 processos ajuizados até dezembro de 2018, fazendo um comparativo com 2017 no Relatório da !4ª edição (BRASIL, 2018) percebe-se o aumento significativo de judicializações, uma vez que foram ajuizados 1.346.931.

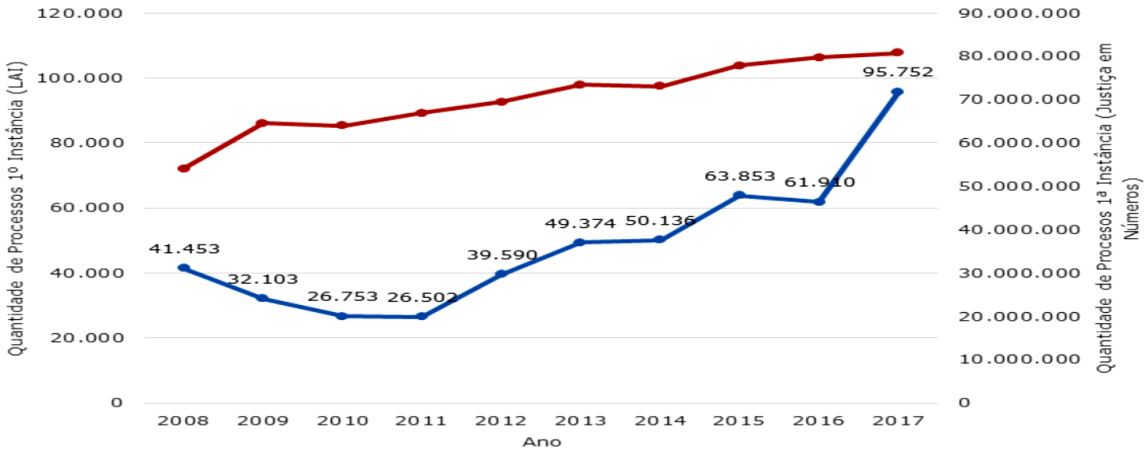
De início, a possibilidade de judicialização para garantir o direito à saúde foi bastante comemorada, porém, com o passar do tempo e com aumento desproporcional de demandas, suscitou inúmeras discussões ao tomar um volume avassalador, cada dia sendo vistas as decisões judiciais como a forma mais fácil de conseguir os medicamentos e tratamentos, bem como o pedido de inúmeras liminares. Devido ao uso excessivo do Poder Judiciário, passou-se a se questionar quando esse direito à saúde passou a ser um direito de quem tem a

oportunidade de recorrer e ter acesso às informações, bem como quando este seria um direito de todos.

São inúmeras ações resultando em medidas liminares, substâncias inclusive sem registro na Associação Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), sem certeza quanto à eficácia contra doenças, principalmente as oncológicas. Tal situação resultou na necessidade de se buscar meios para combater os excessos de judicializações, a fim de serem concedidos medicamentos e tratamentos utilizando critérios de racionalidade. Houve também uma busca por outros meios que fizessem com que o Poder Público efetivasse por intermédio de Políticas Públicas eficientes.

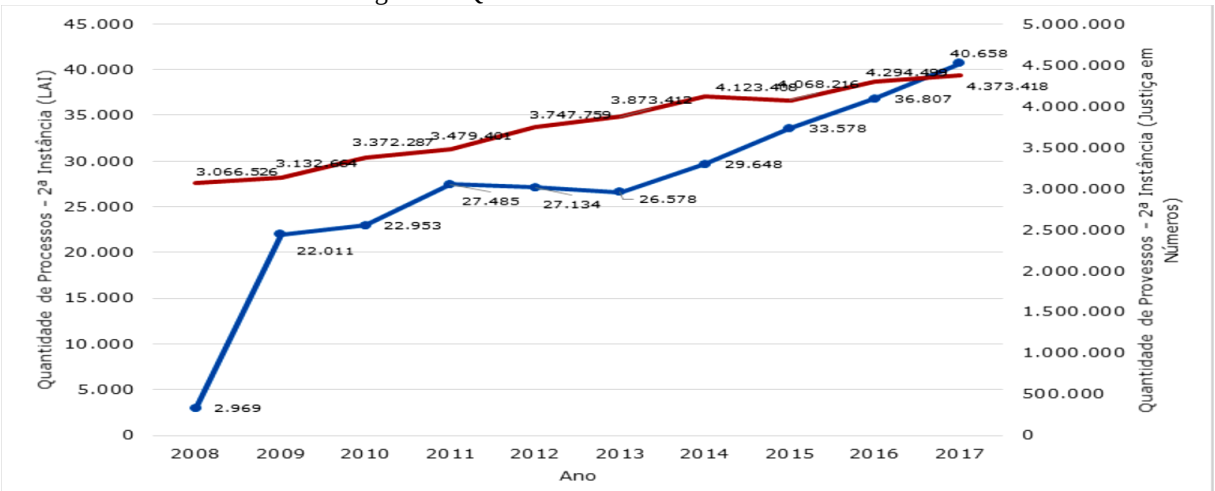
A judicialização tem sido crescente, segundo o Conselho Nacional de Justiça (CNJ), através de dados da pesquisa realizada pelo Instituto de Ensino e Pesquisa. Isto comprova-se através da demonstração da evolução do número de processos distribuídos entre o período de 2008 a 2017, na 1ª Instância e 2ª Instância, como pode-se verificar nos gráficos abaixo:

Figura 1 - Quantidade de Processos 1ª Instância



Fonte: CNJ – Instituto de Ensino e Pesquisa (INSPER) (2019)

Figura 2 - Quantidade de Processos 2ª Instância



Fonte: CNJ – Instituto de Ensino e Pesquisa (INSPER) (2019)

De acordo com Felipe Frisch (2019), percebe-se que em 10 anos houve um crescimento impressionante de 130% do número de demandas da primeira instância. Já no tocante à segunda instância, o aumento foi de 85%. Destaca-se que no âmbito da saúde os principais assuntos pleiteados na 1ª instância foi: plano de saúde, seguro, saúde pública, tratamento médico hospitalar e/ou fornecimento de medicamentos (FRISCH, 2019).

A judicialização advém da necessidade do cidadão de acesso gratuito à saúde pública. O Estado deve promover, através de políticas públicas e a partir da verificação de quais são as principais necessidades de saúde, a justiça distributiva em razão de ser detentor dessa obrigação humanitária de garantia do direito à saúde. Convém dizer que as políticas públicas são destinadas à racionalização da prestação coletiva do Estado (MARQUES, 2008).

O Poder Legislativo e o Poder Executivo possuem discricionariedade limitada na determinação orçamentária e quando destinam os recursos necessários, fazem para a saúde e para os demais serviços essenciais, por isso devem fazer de maneira eficiente. Portanto, a legislação orçamentária ao determinar os gastos deve agir com o cuidado de possibilitar que as pessoas possam ter acesso à saúde, tendo o Poder Público o suporte necessário para promovê-lo. Então, a previsão orçamentária anual que não oferece o acesso à saúde sem que não haja uma justificativa plausível, desrespeita a determinação legal constitucional e o respeito ao mínimo existencial.

É importante salientar os desafios de efetivação desse direito fundamental pelo Poder Executivo, ao mesmo tempo que ele detém o comprometimento com as políticas públicas de saúde, com a destinação de recursos em Leis orçamentárias e com a estruturação dos serviços públicos, cuja finalidade é promover serviços de saúde. Exige-se uma gestão responsável,

diligente na destinação de recursos e de efetivação de políticas para que seja eficiente o sistema de saúde.

Neste capítulo serão abordados os seguintes subtópicos: A judicialização da Saúde Pública: o caminho preferido para a concessão de medicações e tratamentos quando há a negativa pelo Sistema Único de Saúde; A separação dos poderes e a função do Poder Executivo, Legislativo e Judiciário na garantia do Direito à Saúde; A Política Nacional de Medicamentos, Política Nacional da Política Farmacêutica e os limites das listas de medicamentos; O ativismo Judicial; Judicialização ou Juridicização do Direito à Saúde; O papel da Defensoria Pública e o do Ministério Público no acesso à Justiça pelo Direito à Saúde; O papel do CNJ nas Judicializações; Critérios do STJ e do STF na concessão de medicamentos e tratamentos; Judicialização no tocante a doenças raras e medicações órfãs.

5.1 A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE PÚBLICA: O CAMINHO PREFERIDO PARA A CONCESSÃO DE MEDICAÇÕES E TRATAMENTOS QUANDO HÁ A NEGATIVA PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

A busca do Judiciário para garantir o direito à saúde tem sido corriqueira e a possibilidade vem da Constituição Federal, que determina a inafastabilidade da Competência do Poder Judiciário para apreciar as lesões e ameaças do direito, sendo guardião da Democracia e do Estado Democrático de Direito, como prescreve o artigo 5°, XXXV da Constituição Federal de 1988.

E quando se fala em lesão ou ameaça do direito à saúde, é salutar dizer que o direito à saúde traz uma relação íntima com o direito à vida e à dignidade da pessoa humana e, como foi dito alhures, trata-se de um direito de todos, tendo o Estado um dever humanitário em razão das disposições de Convenções Internacionais que abordam sobre os Direitos Humanos, bem como sobre o direito fundamente positivado na Constituição Federal.

A judicialização da saúde consiste no fato de o Poder Judiciário poder garantir o direito à saúde através de decisões judiciais que imponham aos Entes Federativos ou às instituições a efetivação mediante o fornecimento de medicamentos ou execução de tratamentos, podendo ser simples ou sofisticados, que depreenda poucos gastos ou de altos custos, tratamentos Nacionais ou realizados no exterior, bem como tratamentos experimentais (BRITO, 2017).

A intervenção do Poder Judiciário em questões de saúde tem sido crescente, cuja finalidade é resguardar o direito à saúde dos cidadãos e cidadãs, inclusive com antecipação de

tutela em razão da urgência da garantia do direito à saúde, face aos riscos de mortalidade quando este direito não é concedido. A grande incidência de demandas judiciais versando sobre saúde evidencia que o Poder Executivo não vem efetivando o direito à saúde por meio de políticas públicas eficientes, motivo pelo qual os titulares têm procurado o Poder Judiciário com bastante frequência. O aumento de demandas se justifica devido ao envelhecimento da população, aos cortes nos recursos da saúde, bem como à impossibilidade de permanência ou de usufruir de um plano de saúde.

O Poder Judiciário tem sido escolhido pelos indivíduos que carecem da garantia de efetivação do seu direito à saúde, pois tem sido reconhecido como mais efetivo para concretizar o direito social à saúde, sendo tido também como uma forma mais rápida de corrigir a negligência e omissões. Acontece que a receita destinada à saúde é inferior ao determinado nas decisões judiciais.

Questiona-se, inclusive, quando a judicialização impõe o fornecimento de substâncias que não têm registro na Associação Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e que não têm comprovação da sua eficácia. Um exemplo disso foi a denominada “pílula do câncer”, cuja substância é a fosfoetanolamina. Muitos pedidos foram concedidos através de medidas liminares, cautelares e antecipações de tutelas (BUCCI, 2017).

As liminares dão a sensação de que o judiciário é o caminho mais rápido para que o direito à saúde seja efetivado. Comumente tem-se deferidas liminares, não sendo acatados normalmente os argumentos do Poder Público e o problema disso é que afetam no atendimento e na organização da prestação dos serviços efetivados pelo Poder Executivo.

A judicialização em alguns momentos é tida como motivadora da desorganização do Sistema de Saúde, questionando-se se ao conceder a tutela individual não teria o Poder Judiciário, através do seu poder decisório, deliberado sobre políticas públicas sem a preocupação com a universalidade, sendo até advogado por doutos juristas a transformação da judicialização individual em coletiva.

Acontece que a universalidade e integralidade têm sido uma justificativa recorrente dos entes públicos para negar a efetivação do direito ou para a limitação na aplicabilidade imediata da norma constitucional. Outra motivação está na falta de recursos do Estado para a promoção do direito à saúde, uma vez que os orçamentos têm sido comprometidos em razão da contínua e crescente judicialização, e argumentam sob o ponto de vista da limitação de recursos públicos, utilizando a teoria do princípio da reserva legal do possível, sendo este questionável diante de um direito humano fundamental que se enquadra no mínimo existencial.

Nesse sentido, é importante destacar que a alegação de escassez de recursos ou de falta de previsão política de alguma forma reflete a ineficiência do Poder Público de efetivação do direito à saúde. O direito à vida e à dignidade da pessoa humana, somado ao direito à saúde, resulta no suprimento das necessidades de usuários do Sistema Único de Saúde, que veem o seu direito violado em razão da inércia ou ineficiência do Poder Legislativo e do Poder Executivo. A falta de políticas públicas de saúde implica na violação da norma constitucional que garante o direito à saúde como direito fundamental e, ademais, atenta contra princípios constitucionais. Portanto, a atuação judicial tem sido solução para garantir os preceitos constitucionais.

Urge salientar que a jurisprudência do STF reconhece solidariedade, podendo ser demandados União, Estados e Municípios. Entretanto, as demandas mais recorrentes nessa seara têm sido contra os Estados, tendo menor incidência contra a União, comprometendo, assim, o orçamento destinado a Políticas Públicas estatais. Em face disso, é importante entender o papel de cada ente dentro do Sistema Único de Saúde. É importante destacar que hodiernamente um dos maiores custos em Saúde da União tem sido com oncologia.

A questão orçamentária resulta nas negativas que alegam a escassez de recurso devido à ineficiência do direcionamento correto para que será aduzida no trabalho, posto que se reputa como de suma importância no tocante à exigência legal da Lei de Responsabilidade Fiscal e da sustentabilidade financeira da política de saúde. As Leis orçamentárias advêm de um planejamento estatal que está na determinação de receitas e despesas. Nesse contexto, é importante que o Poder Púbico, na esfera organizacional Federal, Estadual e Municipal, direcione os recursos públicos de forma eficiente e efetiva para a saúde.

Alguns questionamentos são feitos a partir da análise da política judiciária para a saúde a respeito da atuação do Poder Judiciário diante da Separação de Poderes: a) se o Poder Judiciário pode garantir a efetivação do direito à saúde; b) se os magistrados têm a técnica para decidir com racionalidade e coerência; c) como se dá a atuação da Defensoria Pública e do Ministério Público na defesa desses interesses e do Conselho Nacional de Justiça.

Posto isto, será tratada a separação dos Poderes e as competências baseadas no *checks and balances* especificamente da intervenção do Poder Judiciário ao interferir em Políticas reservadas aos Poderes Legislativo e Executivo.

5.2 SEPARAÇÃO DOS PODERES E A FUNÇÃO DO PODER EXECUTIVO, LEGISLATIVO E JUDICIÁRIO NA GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE

A evolução da teoria da separação dos poderes é de extrema relevância para que se constate a legitimidade do Poder Judiciário e o seu fortalecimento ao longo do tempo, concorrendo para este fato o Estado-Providência ou *welfare state* decorrente do período da pós-Segunda Guerra (BRITO, 2017).

Há uma necessária compreensão das formas dos Poderes e das suas devidas responsabilidades, uma vez que na judicialização apresenta uma repercussão em atos de competência do Poder Executivo e Legislativo, percorrendo o caminho que leva ao questionamento de como fica a independência desses poderes.

O dever estatal de gestão da saúde concentra-se em regra no Poder Executivo e Legislativo e a intervenção do Poder Judiciário vem corrigir as omissões, responsabilizando entes federativos para que cumpram de imediato o dever humanitário de disponibilizar aos indivíduos o seu direito à saúde de maneira integral, universal e gratuita (BRITO, 2017).

A separação dos poderes tem origem com o entendimento de Aristóteles, que trouxe a primeira teoria sobre a separação dos poderes. O filósofo grego determinou a existência de três poderes com atuações específicas: poderes deliberativo, executivo e judiciário (ARISTÓTELES, 2001).

Uma nova teoria sobre separação dos poderes surge após a de Aristóteles. A teoria advinda na obra "Tratado sobre o Governo Civil", de John Locke, entendia como fundamentais e indispensáveis às sociedades os Poderes Legislativo, Executivo e Federativo (LOCKE, 1994). Consistia também no entendimento de que seria da competência do Poder Legislativo a fixação de Leis, enquanto caberia ao Poder Executivo a efetivação e execução destas. Já ao Poder Federativo era destinada a promoção de atos como transações externas e de alianças. Ademais, entendia que o Poder Federativo e o Poder Executivo estavam intimamente ligados.

As duas teorias foram de extrema relevância, mas o princípio da separação dos poderes se consolidou com a obra "O espírito das leis" de Charles de Secondat Montesquieu (2000), que previa que não há liberdade quando o mesmo monarca exerce ao mesmo tempo os poderes executivo e legislativo, já que ele criaria a lei e ele mesmo a executaria. Constatava que o resultado da junção seria a opressão. Destaca-se aqui o entendimento de Montesquieu, a partir do qual compreende-se que um Estado Democrático de Direito necessita da legitimação dos Poderes.

E tratando de Montesquieu, não se pode olvidar de tratar da sua teoria da tripartição, na qual foi tratada a existência de funções diferentes para os três poderes e estabelecido que eles não se confundem. Ademais, segundo o entendimento do autor, se o exercício dos poderes fosse feito pelo mesmo homem, estaria tudo perdido. Para ele, o Estado precisa se organizar dentre as competências de cada Poder (DALLARI, 2016).

Após essas teorias, surge a separação dos Poderes. A composição dos poderes continua tripartida da seguinte forma: Legislativo, Executivo e Judiciário. O resultado é que a divisão constitui pressuposto do Estado Democrático de Direito, devendo eles existirem de forma independente e harmônica.

No tocante à responsabilidade do Poder Executivo, Maria Paula Dallari Bucci (2017, p. 35) afirma que:

> [...] no sistema presidencialista, o Poder Executivo é responsável tanto pela direção política do governo como pela gestão da máquina administrativa, que dá impulso e execução de políticas públicas. Configura-se, assim, como o principal protagonista do impulso e das iniciativas que dão forma às políticas públicas.

Nessa perspectiva, vê-se a atuação do Poder Executivo de administração e de gestão através da elaboração e execução de políticas públicas, sendo de extrema relevância a sua atuação para que se tenha a efetividade dos direitos dos cidadãos e das cidadãs, os quais são representados pelo Sistema Constitucional adotado. Convêm dizer que, além dessas funções que lhe são próprias, por isso denominadas típicas, há funções atípicas de natureza legislativa e jurisdicional, podendo ser exemplificadas respectivamente as medidas provisórias e a atuação em processos administrativos.

No que diz respeito ao Poder Legislativo, duas funções lhes são típicas e de extrema importância para que se tenha uma sociedade justa. Cabem a ele a elaboração, aprovação e rejeição de leis, bem como a atuação como fiscal, principalmente no tocante aos orçamentos destinados à execução de políticas públicas.

É função do Poder Legislativo determinar as regras gerais, ou seja, as denominadas leis. Enquanto o Poder Executivo tem o encargo de resolver os problemas de acordo com as leis, o Poder Judiciário é responsável por compor conflitos de interesses através da aplicação das legislações ao caso concreto (SILVA, 2019).

A Constituição Federal assegura a todos os indivíduos o direito à saúde e, no que diz respeito à garantia dele, o Poder Executivo e o Legislativo têm o encargo de determinar as políticas públicas e a forma que devem efetivar o acesso do cidadão a esse direito. Coube ao

Poder Legislativo a formação de legislações que representem Políticas Públicas e diretrizes orçamentárias. No tocante ao Poder Executivo, competiu-lhe o poder de execução e edição de normas jurídicas que contenham o conteúdo das leis formais. No caso do Poder Judiciário, incumbiram-lhe as relações jurídicas através da utilização e interpretação da Constituição e o alargamento dos princípios jurídicos (RIOS, 2013).

A execução de políticas públicas necessárias à efetivação do direito à saúde é a função primordial do Poder Executivo, cabendo-lhe ainda a regulamentação de leis com o intuito de organizar a atuação do Estado e conferindo ainda maior efetividade (AITH, 2017).

A reciprocidade de controle entre os Poderes estatais é própria do Estado Democrático de Direito, sendo oriunda da teoria dos freios e contrapesos. Nesse contexto, é caracterizada a separação dos poderes através da interpenetração e interferência dos poderes entre si, mantendo cada poder em autonomia e independência, de forma que se faça harmoniosa (ARAÚJO; NUNES JUNIOR, 2018).

As atividades políticas de competência dos Poderes Executivo e Legislativo têm por obrigação trazer consonância com a Constituição Federal de 1988 em suas Normas e Princípios e quando isso não ocorre, a norma constitucional disposta no seu artigo 3º prevê que, uma vez provocado, poderá o Poder Judiciário agir, sendo a sua atuação uma atuação de controle. Ou seja, o Poder Judiciário pode – e ao mesmo tempo cabe a ele – interferir nas funções legislativas, administrativas e judiciais. A não promoção pelo Poder Executivo de políticas públicas que efetivem os direitos fundamentais sociais que lhe pedem prestações positivas, legitima a conduta da atuação judicial (CUNHA JUNIOR, 2019). Portanto, faz-se necessária a harmonia entre poderes e a sua mútua cooperação, uma vez que não há independência absoluta entre eles, dando-se a atuação em nome de um bem maior da sociedade (SILVA, 2019).

A autocontenção judicial ocorre algumas vezes pelo Poder Judiciário, restringindo o espaço de incidência da Constituição e, ao restringir, passa a reduzir a interferência em ações de outros Poderes (BARROSO, 2008).

A correção das violações deve ocorrer em caso de descaso do Poder Executivo ou do Poder Legislativo, seja por ineficiência ou omissão. Nesse caso, faz-se imprescindível a intervenção do Poder Judiciário. A isto se deve a justificativa de os poderes serem independentes e harmônicos entre si, não havendo rigidez na separação, possuindo, sim, um sistema de freios e contrapesos. Neste contexto, cada um exerce suas funções típicas essenciais às suas atribuições, podendo exercer as funções atípicas que cabem aos demais (CANOTILHO, 2003).

5.3 A POLÍTICA NACIONAL DE MEDICAMENTOS, POLÍTICA NACIONAL DA POLÍTICA FARMACÊUTICA E OS LIMITES DAS LISTAS DE MEDICAMENTOS

O Sistema Único de Saúde necessita em seu campo de atuação de formulação de políticas e, como foi visto alhures, o Poder Executivo incide regulamente através de normas de organização, mediante portarias, decretos ou outras disposições (BUCCI, 2017).

Não há dúvidas que os medicamentos e as tecnologias de assistência à saúde compõem o eixo fundamental do sistema de saúde. Neles está a possibilidade de efetivação da norma constitucional que impõe ao Sistema a garantia do direito à saúde.

A eficiência das políticas públicas com destinação de promoção à saúde faz com que haja mais racionalidade na política de assistência farmacêutica, sabendo-se da dificuldade da prestação de serviço de forma apropriada diante das dimensões continentais e do passivo social do Brasil (BUCCI, 2017). Não bastasse, o Brasil padece de uma redução orçamentária destinada à saúde e de históricos de má-gestão de dinheiro público nesse setor.

A portaria da Política Nacional de Medicamentos teve a sua aprovação em 30 de outubro de 1998 por meio da Portaria n. 3.916 do Ministério da Saúde, tendo como intuito que os medicamentos fossem eficazes e seguros, garantindo a qualidade e a racionalidade da política. Ademais, teve atenção sobre como seria dado o acesso. Abordou então a produção de medicamentos, o desenvolvimento tecnológico e como estes seriam regulamentados (BUCCI, 2017).

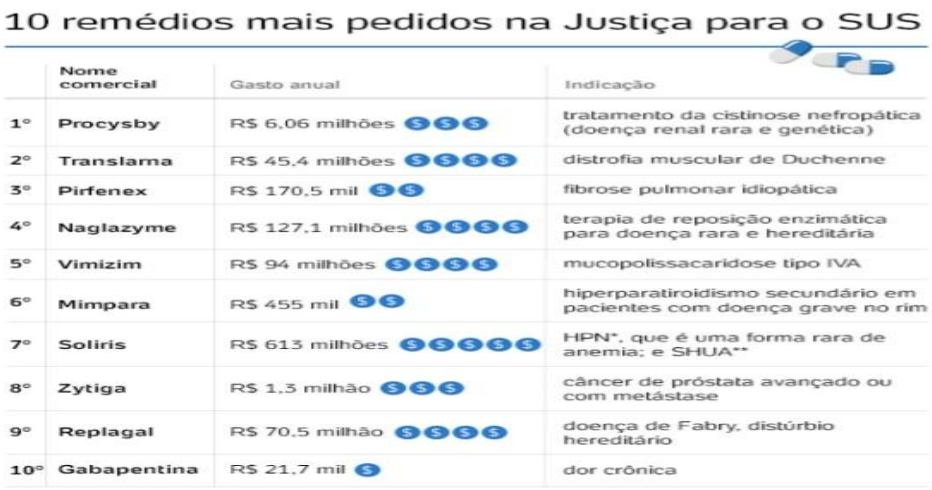
A política de assistência farmacêutica está normatizada no artigo 6º da Lei 8080, de 1990, estando no campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS), no qual a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) tem um papel de extrema relevância no que diz respeito a um uso racional. A Organização Mundial de Saúde (OMS) no ano de 1978 fez recomendação da primeira lista modelo de medicamentos. Antecipando-se a isso, o Brasil teve sua primeira lista em 1964. A denominação RENAME veio em 1975 e até hoje permanece.

Diante de tudo que foi exposto é importante salientar que a lista de medicamentos tem servido de parâmetro para as decisões das mais altas Cortes que reconhecem o direito daqueles que pleiteiam medicamentos que estão dispostos nas listas de medicamentos, como será analisado adiante ao serem abordados os critérios estabelecidos pelo STJ e STF.

A maioria das ações judiciais no país se refere ao fornecimento de medicamentos, seja por falta de disponibilidade na localidade, por negativa de fornecimento de medicamentos ou por falta de evidência científica (ARAUJO, 2019).

Na lista dos medicamentos que têm mais incidência em judicialização, estão aqueles que não estão no rol do Sistema Único de Saúde (SUS). Geralmente esses são direcionados a doenças raras, remédios de alto custo ou que não tenham autorização da ANVISA (SOUZA, 2017), como pode ser observado na figura abaixo:

Figura 3 - Relação de remédios, quantidade e função



	Nome comercial	Gasto anual	Indicação
1°	Procysby	R$ 6,06 milhões $$$	tratamento da cistinose nefropática (doença renal rara e genética)
2°	Translama	R$ 45,4 milhões $$$$	distrofia muscular de Duchenne
3°	Pirfenex	R$ 170,5 mil $$	fibrose pulmonar idiopática
4°	Naglazyme	R$ 127,1 milhões $$$$	terapia de reposição enzimática para doença rara e hereditária
5°	Vimizim	R$ 94 milhões $$$$	mucopolissacaridose tipo IVA
6°	Mimpara	R$ 455 mil $$	hiperparatiroidismo secundário em pacientes com doença grave no rim
7°	Soliris	R$ 613 milhões $$$$$	HPN*, que é uma forma rara de anemia; e SHUA**
8°	Zytiga	R$ 1,3 milhão $$$	câncer de próstata avançado ou com metástase
9°	Replagal	R$ 70,5 milhão $$$$	doença de Fabry, distúrbio hereditário
10°	Gabapentina	R$ 21,7 mil $	dor crônica

Fonte: Disponível em: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/maio/15/06042017_Gasto-com-10-remedios-mais-pedidos-na-Justica.pdf.

Os gastos com os 10 remédios acima citados representam mais de R$ 1 bilhão de investimento. O Governo Federal teve um gasto de R$ 957,7 milhões no ano de 2016 com os remédios concedidos mediante decisões judiciais. A respeito dos remédios considerados mais pedidos na justiça para SUS, é importante mencionar que as demandas deram-se por estes não estarem disponíveis no SUS e também por alguns deles serem necessários no tratamento de doenças raras ou serem de alto custo, ou ainda por não terem registro na ANVISA (SOUZA, 2017).

As medicações que dão causas às ações judiciais são requeridas mediante a apresentação de receituário médico. O magistrado normalmente não questiona o que está disposto, desde que esteja devidamente preenchido e assinado por médico habilitado. O juiz pode pedir esclarecimento do próprio médico que prescreveu a medicação e tratamento. Deve o receituário dispor dos requisitos mínimos de um relatório, resultado dos exames que ratifiquem a situação relatada e qual a motivação de ser requerida em juízo. Em situações de enfermidade oncológica, demonstra-se o estadiamento do tumor, ou seja, o estado em que está (ARAÚJO, 2019).

O Superior Tribunal de Justiça (STJ) estabelece critérios para os remédios que podem ser fornecidos quando não fazem parte da lista do Sistema Único de Saúde (SUS), como: o registro da medicação na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), a comprovação da necessidade através de um laudo médico, a ineficácia das drogas fornecidas pelo SUS e a demonstração que o paciente não pode custear a medicação, dada a sua incapacidade financeira (SARLET, 2018b).

É relevante mencionar que esses critérios levaram a quem sofre de enfermidades por doenças reconhecidas como raras a sérias preocupações, dada a grande possibilidade de não os contemplarem.

5.4 ATIVISMO JUDICIAL

A participação política do Poder Judiciário em assuntos de ordem econômica e social, denominada ativismo judicial, adveio inicialmente do ordenamento norteamericano em 1947. No Brasil, deu-se com a Constituição Federal de 1988, em homenagem ao regime democrático. Com o fenômeno, há uma participação mais aberta do Poder Judiciário na Guarda dos preceitos constitucionais, podendo interferir no que seria da atuação do Poder Legislativo e Executivo, extraindo-se o máximo do texto constitucional (BARROSO, 2019).

Ativista ou passivista poderá ser a atuação do magistrado, classificação proposta pelo jornalista estadunidense Arthur Schesinger, na revista *Fortuner*, em seu artigo *The Supreme court:1947*. Quando o juiz decidia as demandas conforme as suas convicções tem uma conduta ativista, já estavam restritos ao determinado pelo legislador tem uma conduta passivistas (CAMARGO; DE PAULA, 2015).

Há com frequência a confusão entre o ativismo judicial e a judicialização, uma vez que ambos têm sido utilizados para a garantia do direito. Segundo o entendimento de Luis Roberto Barroso (2008), há um parentesco entre eles e por isso são denominados primos. Ao justificar suas diferenças, advoga que se distinguem em razão das suas origens e do fato de serem gerados pelas mesmas causas imediatas.

É importante dizer que a judicialização decorre de um modelo previsto na Constituição Federal e não é proveniente do exercício de vontade política. Na verdade, consiste na possibilidade do Juiz ou Tribunal de apreciar uma pretensão oriunda de uma norma constitucional e decidir a matéria. No tocante ao ativismo judicial, difere-se por nele haver a interpretação da Constituição de forma específica e proativa, com o intuito de aumentar o seu alcance normativo conferindo efetividade aos preceitos constitucionais (BARROSO, 2008).

Luiz Roberto Barroso (2008), entende que a participação do ativismo judicial é mais vasta e tem mais amplitude no que diz respeito à concretização de valores do que a judicialização, já que há a manifestação de condutas determinantes:

> (i) a aplicação direta da Constituição a situações não expressamente contempladas em seu texto e independentemente de manifestação do legislador ordinário; (ii) a declaração de inconstitucionalidade de atos normativos emanados do legislador, com base em critérios menos rígidos que os de patente e ostensiva violação da Constituição; (iii) a imposição de condutas ou de abstenções ao Poder Público, notadamente em matéria de políticas públicas (BARROSO, 2008, s.p.).

As condutas elencadas evidenciam a atuação do Poder Judiciário no que diz respeito ao ativismo judicial, e demonstram proatividade ao interferir em situações e atos normativos, bem como ao impor condutas ao Poder Público em matéria de políticas públicas ou fazer com que ele se abstenha através da aplicação da Constituição Federal.

Vê-se no Brasil que o ativismo judicial tem sua principal relevância na necessidade de interpretação constitucional, havendo um protagonismo pelo Supremo Tribunal Federal (STF) em razão da sua função de fiscal da constitucionalidade da lei e dos atos normativos. Cabe ainda que preserve o Estado Democrático do Direito, que garanta a separação dos poderes e que tutele os direitos fundamentais (BULOS, 2017).

Nesse cerne, quando o Poder Legislativo se mostra ineficiente para com as demandas da sociedade, percebe-se que o Poder Judiciário tem uma conduta ativista através da interpretação das normas jurídicas, e desta advém a extensão dos direitos que não estão prescritos de maneira expressa na Constituição. Ademais, interpreta com base em princípios, possibilitando inclusive que direitos fundamentais sejam efetivados, até porque a interpretação dada pelo magistrado no ativismo judicial tem como principal base a força normativa dos princípios constitucionais, se adequando às normas (CAMARGO; DE PAULA, 2015).

O que se contrapõe ao ativismo judicial é a autocontenção judicial, uma vez que nela ocorre a diminuição da interferência do Poder Judiciário em relação aos Poderes Executivo e Legislativo. Vale lembrar que na atuação ativista há a interferência na criação da lei, e a ingerência do judiciário faz-se na aplicação do texto constitucional (BARROSO, 2008).

Dado o exposto, o ativismo veio permitir que o Poder Judiciário atuasse proativamente nas omissões legislativas e na correção através dos princípios que servem de suporte na ordem constitucional, salvaguardando os seus mais valiosos preceitos. Não fosse o ativismo judicial, muitas omissões ou abusos fariam com que vários direitos não fossem validados.

5.5 JUDICIALIZAÇÃO OU JURIDICIZAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE

A inafastabilidade da tutela jurisdicional em face de lesões ou de ameaças de direito, foi prevista na Constituição Federal de 1988 e, como foi mencionado antes, encontra aparato em seu artigo 5º, inciso XXXV prevê. A partir dessa disposição, o Poder Judiciário passou a ter uma postura de corresponsável pelas políticas públicas através der uma participação muito ativa nas demandas que requerem o direito à saúde, (CUNHA JÚNIOR, 2019).

O direito à saúde tem se efetivado através das judicializações e a efetivação pelo Poder judiciário tem se dado a partir do momento em que supre as omissões legislativas de políticas públicas de saúde e da inexistência de previsão orçamentária, ou imprecisão nessa ordem. Nessa seara, percebe-se que quando um indivíduo busca fazer o direito fundamental à saúde através de uma demanda, vale-se do fato de fazer parte do mínimo existencial. Não é razoável a negativa da efetivação da garantia constitucional pelo simples fato do ente público defender-se através da alegação da reserva do possível (SILVA; JUCATELLI, 2017).

Patrícia Ribeiro Brito (2017, p. 213) trata do controle do Executivo pelo Judiciário. A autora pontua que:

> [...] a constitucionalização do direito contribuiu para um maior enfrentamento das questões da política por parte do magistrado e dos tribunais e levou a um maior aprofundamento do vínculo entre a Constituição e o direito ordinário, com decisões que foram além do direito positivo na busca da equidade jurídica. Os juízes e tribunais adotaram posições proativas considerando os direitos sociais e a legitimidade processual na tutela de interesses coletivos e difusos, principalmente ao intervir na seara da inconstitucionalidade por omissão. Ao suprir a falta de regulamentação da lei, pressiona-se para que a lei seja formulada.

O direito à saúde, como foi visto, pode ser exigível judicialmente quando a política pública ou a sua forma de execução não é eficiente, de modo a não ter efetividade, não podendo o Poder Judiciário alegar falta de legitimidade em julgar as demandas, devendo atuar ativamente. Ao ser proativo, ele assume a responsabilidade de tutela do direito à saúde.

Em que pese, dado o princípio da Separação de Poderes, as ações e serviços promovidos pelo Sistema Único de Saúde são de competência do Poder Legislativo e Executivo. Urge salientar que o direito à saúde, por ser um direito fundamental, deve ser protegido, e a justiciabilidade faz com que ocorra a redução desses Poderes, possibilitando a legítima ingerência dos juízes e Tribunais (MARMELSTEIN, 2016).

É importante dizer que a impossibilidade de tutela jurisdicional no tocante ao direito à saúde implicaria no fato de que a omissão e a ineficiência estatal fossem acatadas e, com isso, comprometer-se-ia com direitos básicos de sobrevivência e de vida digna.

Destaca-se aqui o entendimento do Supremo Tribunal Federal, no Recurso Extraordinário 271.286/RS, com o voto do Relator Ministro Celso de Mello (2000), no qual determinou que a atuação do Poder Judiciário nas demandas que têm como fundamento assistência, distribuição gratuita de medicamento e tratamentos, é uma prerrogativa jurídica disposta em texto da Constituição Federal, principalmente porque está intimamente ligado ao direito à vida.

Em países desenvolvidos, a efetivação de direitos sociais através do Poder judiciário é vista com observância aos recursos disponíveis a concretizar, e a decisão das políticas públicas sociais deve ser tomada pelo Poder Executivo e Poder Legislativo. Todavia, mesmo apresentando esta visão, não desconsideram a obrigação do Poder Judiciário de assegurar o mínimo existencial. Então, não haverá ingerência além da previsão legal, exceto se presente o mínimo existencial (RIOS, 2013).

No que diz respeito à judicialização, questiona-se a aptidão técnica do magistrado para determinar o direito pleiteado. Nesta missiva, esclarece Cintia Pereira Araújo (2019) que a atuação do Poder Judiciário tem se dado de forma parcial, resultando em uma inversão do ônus da prova sem que haja previsão no ordenamento jurídico. A referida autora ainda entende que diante de uma instrução probatória a consequência poderá ser o ganho ilícito por parte de indústrias farmacêuticas, advogados e médicos.

Para suprir a ausência de tecnicidade do juiz ao proferir suas decisões, foram criados os Núcleos de Assessoria ou de Apoio técnico (NAT), que passaram a ajudar no julgamento, oferecendo solução administrativa através dos pareceres técnicos, fazendo com que as decisões passem a ser mais justas e razoáveis.

O Núcleo de Assessoria ou de Apoio Técnico em ações judiciais da saúde adveio para dar segurança às lides, possibilitando aos magistrados a condição técnica de julgar as ações que pleiteiam o direito à saúde. Esse direito foi criado em uma audiência pública, realizada pelo Supremo Tribunal Federal em 2009 e em uma postura de diálogo.

Surgem opiniões contrárias à justiciabilidade, dada a inabilidade técnica, fazendo com que a falta de conhecimento dos magistrados seja um obstáculo para influenciar nas políticas públicas, para destinar recursos por vezes escassos, além das decisões não necessariamente observarem critérios de oportunidade e conveniência (WANG, 2009).

O site Juristas (2018) informa que o Ministro Dias Toffoli, presidente do STF e do CNJ, com intuito de que os membros do Ministério Público também façam jus aos pareceres técnicos disponibilizados pela plataforma do E-NatJus, assinou um Termo de Cooperação Técnica com o Conselho Nacional do Ministério Público e a Procuradora Geral da República.

Dentre tantas críticas, ainda há a legitimidade democrática, a falta de uniformidade nas decisões e a reserva do possível, a mais recorrente justificativa dos entes públicos baseada na escassez de recursos públicos para atender às necessidades.

Destacadas as informações sobre judicialização, convém abordar a jurisdicização, que trata de questões pertinentes a temas jurídicos de forma que essas não se transformem em demandas judiciais (SILVA, 2013). As discussões são realizadas mediante negociações, acordos, audiências públicas ou por meio do Termo de Ajustamento de Conduta (TAC). São consensualmente estabelecidos entendimentos jurídicos por advogados, defensores públicos, Ministério Público, gestores e membros das sociedades (FARIAS, 2016).

O Termo de Ajustamento de Conduta, por exemplo, é uma forma de jurisdização porque corresponde um compromisso realizado entre os gestores e o Ministério Público em razão da necessidade de correção de uma situação que não se encontra em consonância com o direito tutelado. Uma vez realizado, terá força de título executivo de forma que o descumprimento poderá resultar em ação de execução (ASENSI, 2010).

Nesse contexto, a jurisdização determina que os acordos, negociações, concessões pactuadas com o objetivo de que sejam efetivadas políticas públicas em determinado prazo pactuado, é o fator mais importante. Os autores e instituições fazem parte da interpretação da Constituição Federal. No caso do Direito à saúde, será este buscado através de diálogo e verificação das ações e serviços, observada a institucionalidade e evitando levá-la para uma ação judicial. O âmbito extrajudicial viabiliza a garantia do direito exigindo a efetivação do direito (ASENSI, 2010).

5.6 O PAPEL DA DEFENSORIA PÚBLICA E O DO MINISTÉRIO PÚBLICO NO ACESSO À JUSTIÇA PELO DIREITO À SAÚDE

Para que o direito à saúde seja efetivado, é necessário o envolvimento da sociedade e das instituições que defendem os direitos fundamentais, tais como as defensorias públicas e Ministério Público, uma vez que têm papel de extrema relevância de fazer vale, exigindo das autoridades competentes através dos mecanismos cabíveis e determinados no ordenamento jurídico (AITH, 2017).

Vale lembrar que no que diz respeito ao acesso à Justiça, faz-se necessária a provocação do Juízo. Essas instituições têm representado direitos individuais e coletivos para a efetivação do direito à saúde, conseguindo avanços inclusive quando não recorrem à via judicial.

A via judicial tem sido muito requerida por parecer a forma mais eficaz de efetivação do direito à saúde. Tem se recorrido a ela de forma crescente, pois o sistema de saúde brasileiro tem apresentado problemas de diversas ordens e esses vêm impossibilitando o acesso a ações e serviços do Sistema Único de Saúde. Não bastasse, inexistem ou se mostram insuficientes legislações que promovam as políticas públicas de saúde com a eficiência de proporcionar aos indivíduos universalidade, igualdade e integralidade, garantindo a dignidade das pessoas destinatárias.

O direito à saúde está inserido como direito difuso e coletivo, estando determinado que pertence a grupos e à coletividade para a efetivação desses direitos. Vários autores exercem papéis garantidores para a efetivação do direito, a exemplo do Poder Judiciário. Todavia, quando se fala em atuação jurisdicional, salienta-se a necessidade de provocação daqueles que têm interesse em razão de se sentirem lesados pela não tutela estatal. Enquanto não provocado, o Poder Judiciário fica estático (ASENSI, 2010).

A Defensoria Pública e o Ministério Público como instituições dinâmicas vêm garantir que seja oportunizada a análise pelo Poder Judiciário, inclusive em situações legais independentemente da provocação. Nesse cerne, há preocupação quando se fala em efetivar o direito à saúde do qual poucos se valham por meio do acesso à justiça, ficando para os que detêm conhecimento dos seus direitos, bem como para os que têm uma condição financeira.

Tratando inicialmente da Defensoria Pública, urge dizer que esta tem um papel de extrema relevância, já que busca que o acesso ao direito fundamental seja para as pessoas que são vulneráveis social e economicamente através da atividade judicial e que tem o legítimo direito de requerê-la (TERROSO, 2016).

É de suma importância salientar que é incumbido à Defensoria Pública o papel de defensora do interesse de pessoas carentes economicamente para a defesa dos seus direitos, hipossuficientes, sendo oportuno dizer que uma grande parcela da população se encontra nesse estado de carência (PINHEIRO NETO, 2012).

A Lei Complementar nº 80, de 12 de janeiro de 1994, em seu artigo 1º determina que a Defensoria Pública é uma instituição permanente e destaca a essencialidade da sua função jurisdicional. Atribui à legislação as incumbências da orientação jurídica, da promoção dos

direitos humanos, bem como da defesa, atribuindo que a sua atuação se dá em todos os graus – judicial e extrajudicial – de forma integral e gratuita aos que carecem economicamente.

Nessa linha, vê-se que se deve garantir assistência integral e gratuita a todos que não tenham recursos para arcar com as despesas de processo judicial e não possam contratar um advogado particular. E atuará de acordo com os objetivos elencados no art. 3º da Lei Complementar nº 80, de 12 de janeiro de 1994, que sofreu alterações pela Lei Complementar nº 132, de 07 de outubro de 2009. Segue o conteúdo do seu art. 3º:

> Art. 3º- São objetivos da Defensoria Pública:
> I - A primazia da dignidade humana e a redução das desigualdades sociais;
> II - A afirmação do Estado Democrático de Direito;
> III - A prevalência e efetivação dos Direitos Humanos, e
> IV - Garantia dos direitos Constitucionais.

Demonstrados os objetivos e relacionados ao direito à saúde, é salutar lembrar que corresponde a um direito humano e fundamental e que todos, uma vez violados, têm o direito ao acesso à justiça, devendo este ser dado aos que não dispõem de recursos econômicos na mesma oportunidade daqueles que o detêm. A Defensoria Pública para fazer valer o direito à saúde deve se utilizar da propositura de ações em nome dos necessitados de recursos financeiros. Todavia, deve atuar através da fiscalização do direito fundamental e em uma medida conciliatória que possa resolver administrativamente.

No tocante às questões de trato diário da Defensoria Pública, destaca Luiz Rascovski (2017, p. 284) as principais:

> Especificamente na esfera da saúde pública, as principais questões de trato diário na Defensoria são: (a) pedidos de medicamentos, insumos, próteses, órteses e dieta enteral para pessoas que necessitam de tais prescrições; (b) pedidos para realização de consultas, exames, tratamentos e cirurgia em geral; (c) pedidos de internação e tratamento para dependente químicos. Esses são os pedidos de maior incidência que aportam na Defensoria Pública, mas não que sejam exclusivos.

Diante deste cenário, percebe-se que a Defensoria Pública tem papel fundamental na garantia da promoção do direito à saúde daquele que, além de enfrentar a enfermidade, não encontra aparato estatal, principalmente no tocante aos pedidos de medicamentos, podendo sua função ser exercida em um ambiente tanto extrajudicial como judicial.

Outra atuação de extrema relevância é a do Ministério Público. Sua importância advém da autonomia a ele conferida, já que a sua atuação não sofre interferência dos Poderes Estatais, o que traz uma independência que viabiliza a efetivação dos direitos sociais. Na conjectura de proteção ao direito à saúde, convém destacar que a atuação pode ser no âmbito

Federal através do Ministério Público Federal e no âmbito Estadual através do Ministério Público Estadual, dada a concorrência de competência e responsabilidade solidária da União, Estados e Municípios (ASENSI, 2010).

Importante destacar duas funções institucionais do Ministério Público:

> Art. 129. São funções institucionais do Ministério Público:
> [...]
> II - zelar pelo efetivo respeito dos Poderes Públicos e dos serviços de relevância pública aos direitos assegurados nesta Constituição, promovendo as medidas necessárias a sua garantia; III - promover o inquérito civil e a ação civil pública, para a proteção do patrimônio público e social, do meio ambiente e de outros interesses difusos e coletivos.

O Ministério Público através da sua atuação deve garantir os direitos à saúde, uma vez que lhe foram assegurados na Constituição Federal, promovendo todas as medidas necessárias para a sua efetivação. Estas podem ser administrativas ou judiciais. Pode ele realizar audiências públicas, inquéritos civis, Termos de Ajustamento de Condutas e recomendações, bem como pode promover o inquérito civil e a ação civil pública.

A atuação do *parquet* é de extrema relevância e inclui o papel de fiscalizador, podendo advir de uma provocação feita por representação social ou por meio de ouvidoria, bem como pode surgir de observação em meios televisivos e/ou jornalísticos. Cabe-lhe ainda a observação da veracidade das informações e sua importância. Algumas vezes, faz-se necessária a ida ao local.

A propositura de ação judicial não é a primeira alternativa do Ministério Público (MP), normalmente busca-se medidas administrativas, sendo a ação civil pública utilizada de forma excepcional na promoção do direito.

O Papel do MP de tão importante levou à criação do Plano Nacional de Atuação Ministerial em saúde pública, estabelecendo uma conduta conciliatória de comunicação de personagens envolvidos, tais como gestores, profissionais de saúde e todos que tragam relação com o sistema de saúde.

No Estatuto do Ministério Público da União, Lei Complementar 75, de 20 de maio de 1993, em seu artigo 6º, VII dispõe sobre atribuições do Ministério Público ao propor ações civis públicas:

> a) a proteção dos direitos constitucionais;
> b) a proteção do patrimônio público e social, do meio ambiente, dos bens e direitos de valor artístico, estético, histórico, turístico e paisagístico;

> c) a proteção dos interesses individuais indisponíveis, difusos e coletivos, relativos às comunidades indígenas, à família, à criança, ao adolescente, ao idoso, às minorias étnicas e ao consumidor;
> d) outros interesses individuais indisponíveis, homogêneos, sociais, difusos e coletivos;

Nessa seara, percebe-se que a atuação do Ministério Público pode ocorrer por meio de interesse individual indisponível através da propositura da ação civil pública, destacando a atuação em defesa de grupos vulneráveis.

No Processo coletivo o Ministério Público pode se utilizar do meio mais adequado para fazer valer o direito à saúde. A ação civil pública sempre será utilizada quando não houver alternativa mais viável e ela trará a proteção jurisdicional com possibilidade de formação de litisconsórcio ativo.

Vale destacar que em 15 de agosto de 2018, o Plenário do Supremo Tribunal Federal (STF) em decisão unânime decidiu, ao proferir o julgamento do Recurso Extraordinário (RE) 605 533, que o Ministério Público (MP) tem legitimidade para postular o fornecimento de medicamentos através do ajuizamento de ação civil pública. Inclusive, a Procuradora Geral da República, Raquel Dodge, manifestou-se favoravelmente com a alegação de que a obrigação estatal está contemplada no texto constitucional, alegando ainda a relevância pública do direito à saúde e que o Ministério Público deve promover a medida necessária que seja de sua competência para garantir o direito à saúde (STF, 2018).

Posto isto, na judicialização da saúde o Ministério Público tem se utilizado da ação Civil Pública (ACP) e do Termo de Ajustamento de Conduta (TAC) para a efetivação.

A ação Civil Pública consiste em um dos instrumentos mais relevantes na defesa do direito fundamental à saúde, podendo ser também proposta pela Defensoria Pública. Já o TAC é efetivado administrativamente, sendo um compromisso feito pelos gestores e o pelo MP (ASENSI, 2010).

5.7 O PAPEL DO CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA (CNJ) NAS JUDICIALIZAÇÕES

O Conselho Nacional de Justiça (CNJ) tem por função auxiliar situações de conflitos pertinentes à administração dos órgãos jurisdicionais que suscitam grandes questionamentos, bem como garantir a efetiva proteção judicial assegurando a autonomia e independência (WERNER, 2017). Convém dizer que teve a sua criação a partir da reforma do judiciário, através da promulgação da Emenda Constitucional n. 45, em 14 de junho de 2005, passando a

ter controle administrativo e financeiro do judiciário (FREIRE, 2015). Ademais, compete a ele o controle dos deveres funcionais do Juízes e de outras mais atribuições descritas no Estatuto da Magistratura (WERNER, 2017).

O Conselho Nacional de Justiça (CNJ) tem tido um papel importante, estimulando os Tribunais através de suas resoluções e recomendações que visam garantir o direito à saúde com observância ao direito à vida, com a celeridade necessária e com o cuidado com racionalidade sobre os recursos públicos, demonstrando que a atuação judicial é necessária, mas tem que ser eficiente em gestão em saúde.

O CNJ tem apresentado medidas bastante eficazes com intuito de solucionar demandas que buscam a assistência à saúde. A respeito disso, Werner (2017, p. 242- 243) pontua que:

> O Conselho Nacional de Justiça designou um grupo de trabalho, a partir dos resultados da Audiência Pública n. 4, realizada pelo Supremo Tribunal Federal, com a finalidade de realizar estudos e propor medidas para o aperfeiçoamento da prestação jurisdicional ao direito à saúde, o que resultou na aprovação, pelo Plenário, da recomendação n. 31, de 30 de março de 2010, no sentido de indicar a adoção de medidas para assegurar maior eficiência na solução de demandas judiciais envolvendo a assistência à saúde.

A recomendação adveio da Audiência Pública n. 4, que é resultado do aumento desenfreado do número de judicializações, buscando que o direito à saúde fosse efetivado, principalmente solicitando medicações. Diante de tal realidade, o STF convocou, através do ministro Gilmar Mendes – naquele momento presidente –, especialistas e pessoas que compõem com experiência e autoridade, que fazem parte do Sistema Único de Saúde, bem como a sociedade civil, de forma a dar suporte em suas decisões. Uma constatação realizada na audiência foi que o que mais se pleiteia é medicações e que estas integram as listas de medicamentos, deixando clara a omissão injustificável do Poder Público ou falha nos programas de efetivação (JORGE, 2017).

Tal recomendação constatou a excessiva judicialização e a incidência perigosa nos gastos públicos, buscando chegar a um consenso sobre a efetividade do direito à saúde, que faz jus à população. A escassez dos recursos públicos determinou que houvesse apoio técnico aos magistrados através de convênios firmados entre Tribunais Regionais Federais. Assim foi feito para que as decisões sejam justas, marcadas pela imparcialidade, sendo consubstanciadas com relatórios médicos, que não fossem fornecidos dentro de uma razoabilidade de medicamentos não registrados pela ANVISA (WERNER, 2017).

Há uma preocupação no que diz respeito ao crescente número de judicializações pelo Poder Judiciário e isso se dá, entre outros motivos, porque há mais esclarecimento sobre os

direitos que a população tem diante da violação ao direito à saúde, além de contar hodiernamente com um melhor aparelhamento da Defensoria Pública (CARNEIRO FILHO, 2019). Entretanto, o acesso à justiça tem gerado conflitos institucionais, fazendo-se necessário que autoridades ligadas à saúde pública criem inovações institucionais com o intuito de redução dos impactos orçamentários e conflitos de interesses (RIBEIRO; HARTMANN, 2016).

O CNJ tem aprovado resoluções, portarias e recomendações com intuito de orientar aos TRFs e TJs, criando varas especializadas para tratar do direito à saúde, bem como tem buscado criar o Comitê Estadual da Saúde, Fórum Nacional de Justiça, para que monitorem e resolvam demandas que têm como fundamentação o direito sanitário (CARNEIRO FILHO, 2019).

O Fórum Nacional do Poder Judiciário foi criado a partir da Resolução CNJ n. 107 de 2010, tendo ele o objetivo de monitorar e resolver demandas de assistência de saúde. Houve ainda, com intuito de prevenir novos conflitos, a propositura de medidas para aperfeiçoar procedimentos por intermédio de estudos e medidas (WERNER, 2017).

As Jornadas de Direito da Saúde têm o intuito de minimizar e até erradicar conflitos no que concerne ao acesso à saúde. O CNJ nela produz, aprova, publica e divulga enunciados pertinentes ao direito à saúde. O público envolve pessoas que participam do processo de judicialização da saúde. Destaca-se ainda que os enunciados não tenham destinação ao Poder Legislativo ou para o Poder Executivo, respeitando os limites de competência (WERNER, 2017).

Vários enunciados foram de extrema relevância. Destaca-se o enunciado 8 da I Jornada de Direito da Saúde do CNJ, que dispõe que as condenações judiciais que tratem de ações e serviços de saúde, quando possível, devem observar as regras de repartição de competência entre gestores e atentar ao princípio da concordância e da proporcionalidade, trazidos no enunciado nº 60 que, ao verificar a responsabilidade solidária dos entes da Federação, permite o direcionamento inicial a um ente, bem como o redirecionamento em caso de descumprimento em conformidade com as regras administrativas de repartição (CARNEIRO FILHO, 2019).

É importante mencionar sobre a Medicina Baseada em Evidência (BEM), que também foi objeto de preocupação do CNJ, uma vez que advém da pesquisa e prática clínica, o que faz melhorar a qualidade da informação para que resultem em decisões, podendo comprovar a eficácia e eficiência do medicamento e tratamento.

Foi tratado na Resolução CNJ n. 238, de 06 de setembro de 2016, em seu artigo 1º, parágrafo 1º sobre a criação dos núcleos de apoio técnico do Judiciário (NAT_JUS), nos quais há a presença de profissionais da saúde para que através de pareceres auxiliem aos magistrados a tomar decisões mais justas.

O CNJ preocupou-se com o diálogo institucional entre os entes, gestores que representam os Poderes do Estado, órgãos, representantes de Direitos Sanitários, resultado de um constitucionalismo cooperativo, levando em conta a necessidade de harmonia e independência dos Poderes (SCHULZE; GEBRAN NETO, 2015).

Em 18 de dezembro de 2018, o Ministro Dias Toffoli assinou um acordo de cooperação técnica com o Ministério da Saúde, visando suporte em demandas direcionadas ao direito à saúde. Atentou para os custos que representam a judicialização, para os cofres públicos e para a possibilidade de desestabilização com o planejamento orçamentário (FARIELLO, 2015).

5.8 CRITÉRIOS DO STJ E DO STF NA CONCESSÃO DE MEDICAMENTOS E TRATAMENTOS

Como foi dito alhures, o excesso de judicializações passou a ser uma preocupação para as instituições, inclusive no Judiciário, que passou a ter um papel político relevante na efetivação do acesso dos indivíduos ao direito à saúde. As demandas tomaram uma proporção de modo que em todos os Tribunais dos país via-se pelo menos um requerimento que tivesse como questão o direito à saúde, sendo variadas as causas, indo desde as doenças raras com expressividade até as menos expressivas e corriqueiras. Muitas ações ainda tratavam do fornecimento de medicamentos que não encontram aparato dentro do rol do Sistema Único de Saúde (SUS) por não terem registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

Houve uma preocupação das maiores Cortes como foi antes dito. Inicialmente o Superior Tribunal de Justiça (STJ) determinou critérios para que fossem fornecidos os remédios que não estavam listados no SUS, ou seja, os que não estão dentro dos elencados na Portaria 2.982/2009 do Ministério da Saúde, denominados Medicamentos Excepcionais:

> RECURSO ESPECIAL Nº 1.657.156 - RJ (2017/0025629-7) RELATOR: MINISTRO BENEDITO GONÇALVES RECORRENTE: ESTADO DO RIO DE JANEIRO PROCURADOR: VANESSA CERQUEIRA REIS DE CARVALHO E OUTRO(S) - RJ081983 RECORRIDO: FATIMA THERESA ESTEVES DOS SANTOS DE OLIVEIRA ADVOGADO: DEFENSORIA PÚBLICA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO EMENTA ADMINISTRATIVO. PROPOSTA DE AFETAÇÃO. RECURSO ESPECIAL. RITO DOS RECURSOS ESPECIAIS

> REPETITIVOS. FORNECIMENTO DE MEDICAMENTOS. CONTROVÉRSIA ACERCA DA OBRIGATORIEDADE E FORNECIMENTO DE MEDICAMENTOS NÃO INCORPORADOS AO PROGRAMA DE MEDICAMENTOS EXCEPCIONAIS DO SUS. 1. Delimitação da controvérsia: obrigatoriedade de fornecimento, pelo Estado, de medicamentos não contemplados na Portaria n. 2.982/2009 do Ministério da Saúde (Programa de Medicamentos Excepcionais). 2. Recurso especial afetado ao rito do art. 1.036 e seguintes do CPC/2015 (art. 256-I do RISTJ, incluído pela Emenda Regimental 24, de 28/09/2016) (STJ, 2017).

Foram estabelecidos critérios como: laudo médico que comprove a necessidade do produto, devendo ser fundamentado e circusntanciado expedido por médico que acompanha o paciente, devendo conter a necessidade imprescindível do medicamento e a inviabilidade do uso de medicamento fornecido pelo SUS; incapacidade financeira do paciente; registro do remédio na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

A decisão do STJ citada julgou o recurso repetitivo e fez a modulação dos efeitos da decisão, só afetando o julgamento a partir desses. A decisão estabelecida em tese repetitiva passa a ter reflexo na admissibilidade de recursos para o STJ.

No que diz respeito ao Supremo Tribunal Federal, ele já tinha decidido antes no RE 855178 RG / SE – SERGIPE, sobre a solidariedade da responsabilidade existente entre os Entes Federados:

> RECURSO EXTRAORDINÁRIO. CONSTITUCIONAL E ADMINISTRATIVO. DIREITO À SAÚDE. TRATAMENTO MÉDICO. RESPONSABILIDADE SOLIDÁRIA DOS ENTES FEDERADOS. REPERCUSSÃO GERAL RECONHECIDA. REAFIRMAÇÃO DE JURISPRUDÊNCIA. O tratamento médico adequado aos necessitados se insere no rol dos deveres do Estado, porquanto responsabilidade solidária dos entes federados. O polo passivo pode ser composto por qualquer um deles, isoladamente, ou conjuntamente. (RE 855178 RG, Relator(a): Min. LUIZ FUX, julgado em 05/03/2015, PROCESSO ELETRÔNICO REPERCUSSÃO GERAL - MÉRITO DJe-050 DIVULG 13-03-2015 PUBLIC 16-03-2015).

Extrai-se da ementa que o Estado deve promover o tratamento médico apropriado a quem necessita ter garantido o seu direito à saúde, podendo este demandar Município, Estado ou União, os Entes Federados de forma isolada ou conjunta.

A mais alta Corte reconheceu as particularidades que envolvem as doenças raras, utilizando-se inclusive de terminologias tais como doenças raras e ultrarraras, bem como de medicamentos órfãos. Na decisão, determinou que o Estado não pode ser obrigado a fornecer medicações e tratamentos experimentais ou que não tenham registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária, excetuando apenas os casos excepcionais em que houver desarrazoada demora da ANVISA em apreciar o pedido e preencher os três requisitos:

existência de pedido de registro da medicação no Brasil, exceto de medicamentos órfãos para doenças raras e ultrarraras; a presença de registro em Agências de Regulação no exterior com credibilidade e sem que haja outro que substitua com registro no Brasil.

Por fim, é importante dizer que foi estabelecido pelo Ministro Barroso em sua decisão que quando os medicamentos não forem registrados na ANVISA a propositura da ação deveria ser proposta contra a União.

5.9 JUDICIALIZAÇÃO NO TOCANTE ÀS DOENÇAS RARAS E MEDICAÇÕES ÓRFÃS

De extrema relevância é a produção das medicações denominadas órfãs, que são destinadas às doenças raras. Estas são definidas por um critério de prevalência e este depende da normatização dos países que determinam a sua incidência respectivamente (PIRETT; MEDEIROS, 2017). Em países como União Européia e Japão denomina-se quando a incidência se dá respectivamente até 50 e 40. Já o critério de prevalência determinado para o Brasil pontua que se caracteriza como doença rara quando incidir em até 65 pessoas a cada 100 mil habitantes (PIRETT; MEDEIROS, 2017).

Diante do critério, fica claro que as doenças raras são compostas de várias enfermidades que têm incidência em um pequeno número dos indivíduos. O que é importante dizer é que apesar de impactar poucas pessoas, impactam a sociedade de forma geral porque tem custo elevado para a pesquisa e composição. Nesse viés, as despesas passam a ser um problema de saúde pública. Normalmente, os custos elevados fazem com que os pacientes não possam arcar, exigindo o suprimento das despesas dos Entes Federados.

Nessa senda é relevante salientar que a indústria farmacêutica é instigada pela quantidade de demanda, uma vez que se tem na quantidade a lucratividade almejada. Então, faz-se necessário investimento em pesquisas que levem o desenvolvimento de medicamentos órfãos, uma vez que têm baixo retorno financeiro e, no caso do Brasil, normalmente esses medicamentos têm as farmacêuticas multinacionais com vantagem.

O setor farmacêutico é regulado pela Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED), que estabelece preços de entrada e os que podem ser praticados no Mercado Nacional. Ademais, tem-se a aplicação do Coeficiente de Ajuste de Preços, o CAP, para viabilizar o protocolo da compra (INTERFARMA, 2018).

Por fim, urge tratar da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, introduzida em 30 de janeiro de 2014, quando houve a publicação da portaria 199 que teve como objetivo trazer uma. Foi de extrema relevância esse

reconhecimento e, embora tenha pouca incidência individual, ela representa de 6 a 8% da população mundial. No tocante ao Brasil, representa 420 a 560 milhões de pessoas (INTERFARMA, 2018).

5.10 A FALTA DE RESOLUTIVIDADE DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE E DESJUDICIALIZAÇÃO COMO UMA NOVA TENDÊNCIA

Foi visto que a judicialização da saúde vem tomando proporções excessivas de modo que as questões de competência legislativa e executiva vêm sendo decidida pelo Poder Judiciário. Nessa linha crescente de intervenção do judiciário é importante perceber que tem aspectos positivos, bem como negativos, e que as decisões judiciais devem ser a última alternativa dentro do processo de acesso ao direito à saúde.

A judicialização da saúde não trouxe a efetividade do direito à saúde em sua plenitude, ainda sendo frequentes as omissões e ineficiências no SUS, de modo que não atendeu aos anseios da sociedade. Essa observação foi analisada no relatório do Observatório de Análise Política em Saúde (OAPS, 2017).

Na desjudicialização busca-se medidas extrajudiciais como alternativa de efetivação do direito à saúde por meio de diálogos institucionais, mediações no âmbito administrativo, bem como pela participação da sociedade nas decisões.

É importante dizer que há situações em que não seria necessária a interposição de uma ação judicial para que o cidadão e/ou a cidadã faça valer o seu direito, posto que a concessão já é certa e não há conflitos, assim como é o caso do fornecimento de medicamentos que já estão dispostos na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME), quando há comprovação da eficácia e não há um alto custo na aquisição pelos entes estatais ou mesmo quando antes de proposta a ação é constatado pelo órgão técnico, Núcleo de Apoio Técnico (NAT) que o pleito é justo (SHULMAN; DA SILVA, 2017).

No tocante os Núcleos de Apoio Técnico (NAT), pode-se dizer que estes são instrumentos importantíssimos para que sejam minimizadas as demandas judiciais. A iniciativa do Conselho Nacional de Justiça (CNJ) foi de extrema relevância, mas tem sido empregada após interposta a demanda. Tal instrumento técnico poderia ser utilizado antes de ter a ação em um ambiente de mediação e arbitragem.

Quando se fala em desjudicialização não se nega a importância do Poder Judiciário defendendo direitos fundamentais através do controle jurisdicional, mas deteminando que há situações em que se torna desnecessária a judicialização e que há outros meios mais eficientes

e menos danosos, medidas dialógicas que não implicam na inafastabilidade do Poder Judiciário.

Atualmente as judicializações têm acarretado gastos vultosos aos entes estatais sem que esses estejam preparados para arcá-los, isso porque as omissões estatais são logo direcionadas ao controle judicial, sendo a maioria das demandas individuais e, com isso, privilegia quem tem conhecimento e oportunidade de provocar o Poder Judiciário. Ademais, não há diálogo entre as instituições, entes estatais e sociedade de maneira geral (SHULMAN; DA SILVA, 2017).

A judicialização da saúde deve ocorrer quando nenhuma outra alternativa mediadora com base no diálogo seja possível. É necessário que os conflitos nesta seara sejam solucionados de maneira célere e pacífica, que o judiciário seja chamado a decidir questões excepcionais, dando prioridade às ações judiciais coletivas e que possam ser consolidados os recursos orçamentários de uma forma efetiva e que haja, por fim, efetividade nas resoluções.

6 AS POLÍTICAS DIRECIONADAS À ATENÇÃO ONCOLÓGICA E A JUDICIALIZAÇÃO DOS MEDICAMENTOS E TRATAMENTOS

O perfil epidemiológico do câncer e seu alto índice de mortalidade trouxe a necessidade de que os países implementassem medidas para o seu controle. O Brasil iniciou essa preocupação no ano de 1920 de uma forma pouco significativa, só exigindo que fosse notificado compulsoriamente o caso de neoplasia maligna que resultasse em óbito (SILVA; JUCATELLI, 2017).

O avanço deu-se em 1937 com a criação do Centro de Cancerologia, cujo intuito era estudar o Câncer na cidade do Rio de Janeiro. Em 1941 criou-se o INCA para atender às necessidades específicas do câncer através da organização, orientação, fiscalização e execução das atividades destinadas à enfermidade e óbito (SILVA; JUCATELLI, 2017).

A partir do SUS, em 1990 vários avanços foram alcançados e, a partir dele, várias políticas públicas foram desenvolvidas, tendo o condão de garantir a assistência integral a todos aqueles acometidos de neoplasia maligna e assistência integral. Dentro do normatizado, é necessário ser organizado pelas Secretarias de Saúde o acesso através de uma rede de atenção à saúde, devendo o paciente ser atendido em estabelecimentos habilitados, tais como a Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e o Centro de Assistência Especializada em Oncologia (CACON).

A assistência prevista nas políticas inicia-se com o diagnóstico, devendo ser ofertados consultas e exames, bem como cirurgias, radioterapia, quimioterapia, tratamentos terapêuticos e cuidados paliativos. No Brasil, foi regulamentada em 1998 – através das Portarias 3.535 e 3.536, que tratavam respectivamente de cadastramento de centros de atendimento em oncologia e a autorização e a cobrança de procedimentos ambulatoriais para o tratamento do câncer (MIGOWSK *et al.*, 2018).

Inúmeras são as leis, normas e portarias com intuito de regulamentar as ações em saúde oncológica, sendo salutar a verificação das Políticas mais relevantes ao atendimento integral do portador de neoplasia maligna.

A OMS alerta que países de baixa e média rendas devem intensificar os serviços de câncer, principalmente porque se estima que neles haverá aumento nas próximas duas décadas, destacando que esses países não se prepararam o suficiente para prevenção, diagnóstico e tratamento, concentrando recursos insuficientes para o combate da doença (INCA, 2020b). Ademais, é importante destacar que se estima que a cada ano do triênio 2020-2022 haverá a incidência de 625 novos caso de câncer (BRASIL, 2020a).

As políticas direcionadas justificam-se pela estimativa de incidência:

Em homens, Brasil, 2020

Localização Primária	Casos Novos	%
Próstata	65.840	29,2
Traqueia, Brônquio e Pulmão	20.520	9,1
Cólon e Reto	17.760	7,9
Estômago	13.360	5,9
Cavidade Oral	11.180	5,0
Esôfago	8.690	3,9
Bexiga	7.590	3,4
Laringe	6.470	2,9
Leucemias	5.920	2,6
Sistema Nervoso Central	5.870	2,6
Todas as Neoplasias, exceto pele não melanoma	225.460	**100,0**
Todas as Neoplasias	309.230	

Fonte: MS / INCA / Estimativa de Câncer no Brasil, 2020

Em mulheres, Brasil, 2020

Localização Primária	Casos Novos	%
Mama feminina	66.280	29,7
Cólon e Reto	20.470	9,2
Colo do útero	16.590	7,4
Traqueia, Brônquio e Pulmão	12.440	5,6
Glândula Tireoide	11.950	5,4
Estômago	7.870	3,5
Ovário	6.650	3,0
Corpo do útero	6.540	2,9
Linfoma não-Hodgkin	5.450	2,4
Sistema Nervoso Central	5.220	2,3
Todas as Neoplasias, exceto pele não melanoma	222.980	**100,0**
Todas as Neoplasias	316.140	

Fonte: MS / INCA / Estimativa de Câncer no Brasil, 2020

Quando as políticas públicas não se mostram eficientes e eficazes para garantir o direito à saúde, deixando o portador de câncer prejudicado, confere-se a ele que o direito constitucional seja pleiteado pelo poder judiciário. O que tem sido constante além da negativa administrativa é a alegação de não ter recursos suficientes para promoção do direito.

Diante de uma crescente judicialização da saúde nessa seara, vê-se que pacientes oncológicos têm se valido de demandas judiciais por medicamentos e tratamentos, tendo hoje o CNJ buscado auxiliar os magistrados através de núcleos de apoios técnicos, sendo estes de extrema importância em casos que versem sobre neoplasia maligna, já que há uma dinamicidade havendo novidades tecnológicas que podem representar a cura ou proporcionar mais tempo de vida.

Nesse capítulo serão abordadas políticas importantes voltadas à atenção oncológica e como se posicionam as decisões judiciais para se verificar como tem se comportado o Poder Judiciário diante dos casos concretos.

6.1 POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA (PNAO) E A POLÍTICA NACIONAL PARA A PREVENÇÃO E O CONTROLE DO CÂNCER

A neoplasia maligna ou câncer é composta de um conjunto de doenças que tem em comum o aumento desordenado além do habitual das células anormais, podendo inclusive se espalhar por diversas partes do corpo. Crescentes têm sido os casos, principalmente em adultos por aspectos comportamentais, entre eles: sedentarismo, a alimentação industrializada, uso de álcool e o tabagismo. Além de maior longevidade da população, o envelhecimento aumenta a possibilidade de câncer (BRASIL, 2018).

Há um temor real da população quando é diagnosticada ou quando tem alguém que lhe é importante assim diagnosticado, já que representa a segunda causa de mortalidade no mundo (BRASIL, 2018). A Agência Internacional para a pesquisa sobre câncer (IARC), instituição da Organização Mundial da Saúde, afirma que esta doença é “uma crescente ameaça global à saúde” (NAÇÕES UNIDAS BRASIL, 2019).

Como dito alhures, há uma necessidade de ingerência estatal e de políticas públicas eficientes na área de oncologia, efetivando ações e serviços que previnam, tratem e recuperem os portadores de neoplasia maligna. O INCA foi reconhecido pela Lei 8080 (1990), sendo estabelecido como referencial em seu artigo 41:

> Art. 41. As ações desenvolvidas pela Fundação das Pioneiras Sociais e pelo Instituto Nacional do Câncer, supervisionadas pela direção nacional do Sistema Único de Saúde (SUS) permaneceram como referencial de prestação de serviços, formação de recursos humanos e para a transferência de tecnologia (BRASIL, 1990b).

O Instituto Nacional do Câncer (INCA), em parceria com o Ministério da Saúde, procuraram, dentro do referencial que recebeu na Lei infraconstitucional, estabelecer meios para cumprir as diretrizes e princípios próprios do Sistema Único de Saúde (SUS) na seara oncológica e a partir de então foi criada a Política de Atenção Oncológica –PNAO, buscando dar respostas efetivas na garantia do direito à saúde dos portadores de neoplasia maligna, indo desde a prevenção aos cuidados paliativos. Isso se fez por meio de portarias como: Portaria GM/MS n. 3535/98; Portaria GM/MS n. 3536/98; Portaria SAS/MS n. 145/98.

Arn Migowsk *et al.* (2018, p. 248) diz que

> [...] a PNAO descreveu a necessidade de garantir o cuidado integral do usuário por intermédio de mecanismos de referência e contrarreferência que permitissem acessar todos os níveis de complexidade, de modo a obter assistência às demandas advindas tanto do processo de confirmação diagnóstica quanto do tratamento.

A importância epidemiológica da neoplasia fez com que a Política Nacional de Atenção Oncológica fosse instituída através da Portaria GM/MS n. 2.439, de 08 de dezembro de 2005, sendo depois regulamentada pela Portaria SAS/MS n. 741, de 19 de dezembro de 2005, conferindo as diretrizes para a organização de acordo com o SUS. Nela constam ações e serviços que devem ser realizados em todas as Unidades da Federação (SILVA, 2012).

Viu-se que a prevenção é de extrema relevância, devendo as ações e serviços de saúde estarem dispostos a essa finalidade, mostrando que para o combate à neoplasia maligna as instituições especializadas devem ter profissionais qualificados, os exames diagnósticos específicos, tratamento adequado, tempestividade e eficiência.

Quando já diagnosticado, por vezes, deve-se oferecer procedimentos cirúrgicos, quimioterapia, radioterapia, procedimentos terapêuticos inclusive por equipe multidisciplinar, a exemplo de psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, odontólogos, psiquiatras, entre outros (SILVA, 2012).

A atenção oncológica também se preocupou com a medicina paliativa, valendo que só veio a ser reconhecida em 2011 através da Resolução CFM n. 1973, passando a partir de então a ter a atenção domiciliar instituída a partir da Portaria GM n. 2029, de 24 de agosto de 2011, trazendo para o paciente oncológico mais dignidade (SILVA, 2012).

Em 16 de maio de 2013, através da Portaria n. 874, foi instituída a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC), com intuito de prevenir a incidência de alguns tipos de câncer, trazer dignidade aos pacientes e reduzir a mortalidade a partir da constatação que a neoplasia é uma doença crônica passível de prevenção; que a mortalidade pode ser mitigada a partir de diagnóstico precoce e tratamento adequado e que alguns tipos são curáveis (DIAS, 2015). Nela busca-se o cuidado integral de forma regionalizada e descentralizada.

Dispondo da PNPCC, Arn Migowsk *et al.* (2018, p. 248) continua dizendo que:

> A PNPCC destaca princípios e diretrizes de promoção, prevenção, cuidado integral, vigilância, educação, comunicação e incorporação tecnológica. Apresenta ainda as responsabilidades dos entes federados nas ações de controle do câncer, bem como dos pontos de atenção e sistemas de apoio que compõem a rede de atenção à saúde, descrevendo como as ações devem ser planejadas e realizadas, em diferentes níveis de atenção, para garantir a integralidade definida no SUS.

Extrai-se que há um avanço na determinação do PNPCC para a universalidade do acesso aos serviços de saúde quando determina os princípios e diretrizes e destaca a responsabilidade da obrigação humanitária dos entes federados.

O PNPCC tem o intuito de reduzir a mortalidade e as outras sequelas oriundas da neoplasia maligna. Visa ainda diminuir a incidência de algumas espécies de câncer e, através de ações, ofertar dignidade para os pacientes, inclusive quando os cuidados são tão somente paliativos. Essa política teve um investimento de R$1898 bilhão, de 2017 até 2019 (BRASIL, 2019e).

O PNPCC estabelece que o cuidado integral será feito em estabelecimentos de saúde compostos pelo Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e pela Unidade de Assistência de Alta Complexidade e Oncologia (UNACON), que tem como missão prestar assistência especializada atuando desde o diagnóstico até o tratamento. Essas unidades são credenciadas ao Poder Público, tendo o ressarcimento do Ministério da Saúde, havendo pelo órgão um direcionamento de recursos para isso, sendo auditado periodicamente, mas que não tem se mostrado suficiente para suprir as demandas.

A Assistência consiste no diagnóstico, cirurgia, radioterapia e quimioterapia para pacientes com neoplasias em qualquer faixa etária, podendo ainda conferir reabilitação e tratamentos paliativos.

Todos os Estados têm pelo menos um estabelecimento hospitalar habilitado a tratar de pacientes oncológicos. A Secretaria de Saúde tem como obrigação viabilizar o atendimento dos pacientes.

6.2 POLÍTICA NACIONAL DE APOIO À ATENÇÃO ONCOLÓGICA (PRONON)

A Política Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRONON) foi instituída pela Lei 12.715/2012 e tem como intuito, através de captação e canalização de recursos, de prevenir e combater aos cânceres, incentivando mediante incentivo fiscal as ações e serviços desenvolvidos por instituições que atuam na área da oncologia de forma beneficente sem finalidade lucrativa: entidades, fundações ou associações.

O Decreto n. 7.988 de 17 de abril de 2013 regulamenta disposições da PRONON direcionando a captação e canalização de recursos em seu artigo 2º, p. 01:

> Art. 2º O PRONON tem a finalidade de captar e canalizar recursos para a prevenção e o combate ao câncer.
> Parágrafo único. A prevenção e o combate ao câncer englobam a promoção da informação, a pesquisa, o rastreamento, o diagnóstico, o tratamento, os cuidados paliativos e a reabilitação referentes às neoplasias malignas e afecções correlatas.

A política criada com o PRONON tem relevante importância, uma vez que através de investimento busca auxiliar instituições de prevenção e combate ao câncer que não têm fins lucrativos e que prestam auxílio sem fins lucrativos, sendo pessoas jurídicas de direito privado ou entidades associativas e fundamentais envolvendo desde a promoção da informação até a reabilitação referentes às neoplasias malignas. Essas instituições são determinadas no artigo 3º da Lei 7.988 (BRASIL, 2013, p. 1):

> Art. 3º O PRONON será implementado mediante incentivo fiscal a ações e serviços de atenção oncológica, desenvolvidos por instituições de prevenção e combate ao câncer.
> Parágrafo único. Consideram-se instituições de prevenção e combate ao câncer as pessoas jurídicas de direito privado, associativas ou fundacionais, sem fins lucrativos:
> I - certificadas como entidades beneficentes de assistência social, na forma da Lei nº 12.101, de 27 de novembro de 2009;
> II - qualificadas como organizações sociais, na forma da Lei nº 9.637, de 15 de maio de 1998; ou
> III - qualificadas como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público - OSCIP, na forma da Lei nº 9.790, de 23 de março de 1999.

Extrai-se da disposição a quem será destinado o incentivo fiscal e estas prestarão, segundo a Lei 7.988 (BRASIL, 2013), serviços médicos-assistenciais, formação, treinamento e aperfeiçoamento de recursos humanos em todos os níveis, além das pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais.

6.3 DIREITOS ESPECIAIS RELATIVOS À SAÚDE DOS PORTADORES DE NEOPLASIA MALIGNA

As pessoas acometidas de neoplasia maligna têm direitos especiais assegurados na legislação, e alguns deles voltados especificamente à saúde. Inicialmente, têm que lidar com os estigmas da doença, uma vez que é relacionada à dor e morte e depois com as muitas barreiras que a doença impõe, inclusive de repercussão econômica.

A Lei 9.656, de 03 de junho de 1998, dispõe de planos e seguros privados de assistência à saúde e determina que medicamentos e material hospitalar devam ser fornecidos pelo plano e seguro de saúde, bem como as sessões de quimioterapia e radioterapia durante todo o período de internação. Essa Lei foi alterada pela Lei 10.223, de 15 de maio de 2001, dispondo da obrigatoriedade de reparação por cirurgia plástica por planos e seguros de saúde em casos de mutilação.

A Lei 9797, de 06 de maio de 1999, em seu artigo 1º, trata do direito à reconstrução dos seios, totalmente ou parcialmente retirados mediante cirurgia plástica, devendo ser garantido pelo SUS, bem como pelo Plano de Saúde.

A Lei 10.289, de 20 de setembro de 2001, artigo 4º, inciso II, confere a todo homem que possua idade com mais de 40 anos tem direito a acesso ao tratamento conferido gratuitamente pelo SUS de exames para o diagnóstico de câncer e caso esses tenham a necessidade de retirar um ou ambos testículos, faz jus à reconstrução, bem como de colocar prótese.

A Lei dos 60 dias foi instituída com a Lei 12.732, de 22 de novembro de 2012, estabelecendo que o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna tem um prazo mínimo para iniciar, devendo acontecer no prazo de até 60 dias iniciada a contagem a partir do dia em que foi firmado o diagnóstico. Valendo ressaltar que poderá ser necessário prazo menor quando no prontuário ficar constatada a necessidade terapêutica.

No tocante a essa lei, vale informar que o observatório de oncologia realizou em 2017 um estudo para verificar a efetividade da Lei dentro das constatações que 24 % não tem o tratamento iniciado dentro do prazo legal (SANTANA, 2020).

Algumas portarias, como foi relatado alhures, determinam direitos. Além, das relatadas vale informar a Portaria GM/MS n. 931/2012, que prescreve sobre o Plano de Expansão da Radioterapia. Outra nessa ordem adveio em 2017, que é a portaria de consolidação n. 05, no capítulo de atenção oncológica, tendo como intuito ampliar e criar novos serviços para que possibilitasse atender as demandas regionais, estando em conformidade Estados e Municípios.

6.4 NÚCLEOS DE APOIO TÉCNICO DO PODER JUDICIÁRIO – NATJUS E AS AÇÕES DE NATUREZA ONCOLÓGICA

Os núcleos de Apoio Técnico do Poder Judiciário (NATJUS) foram criados através da Resolução n. 238/2016, tendo o objetivo de colaborar com os magistrados por meio de pareceres com as noções técnicas com base em evidência científica, auxiliando nas decisões com fundamento no direito de saúde (BRASIL, 2017g). É de inquestionável importância, uma vez que possibilita um uso racional dos recursos públicos.

A criação deve-se ao grande número de demandas judiciais com fundamento na necessidade de assistência de saúde e a sua relevância, por tratar-se de um direito fundamental. Na Audiência Pública n. 4º, composta por autoridades e especialistas da área médica e jurídica realizada pelo Supremo Tribunal Federal, ficou constatada a necessidade de suprir a carência de informações clínicas relatadas nos requerimentos, além de garantir a sustentabilidade do SUS (BRASIL, 2010b).

O Termo de Cooperação Técnica foi celebrado entre o Conselho Nacional de Justiça (CNJ) e o Ministério da Saúde com a finalidade de viabilizar subsídios técnicos para os Tribunais de Justiça (TJ) e para os Tribunais Regionais Federais (TRF), conferindo a decisão à tecnicidade de tratar com o caso concreto diante de evidencias científicas, possibilitando aos magistrados aprimoramento para poder compor as lides através de notas e pareceres técnicos (BRASIL, 2017g).

A medicina baseada em evidências científicas supera a que se baseava em teorias improváveis, sem constatação, por ter como base crendices e experiências individuais. Ela prioriza o conhecimento por médicos, bem como por outros profissionais de saúde que a partir de estudos científicos possibilita que o magistrado tenha auxílio na tomada das decisões com efetividade, já que se atesta os critérios. A Lei 12.401/2011 modificou a Lei 8080/1990 impondo que na incorporação de novas tecnologias elas sejam observadas.

A consulta do magistrado é voluntária e ficam disponíveis notas e pareceres para que possam usar como um instrumento de resolução. Há também uma sensibilização para que façam uso do NATJUS, que fica disponível no portal do Conselho Nacional de Justiça (BRASIL, 2017g).

No E-NATJUS, no que diz respeito às consultas públicas, se visualizou até o dia 12 de fevereiro de 2020, 75 resultados voltados para pacientes oncológicos compostos de notas técnicas. Eles tratam dados do processo, diagnóstico, a descrição da tecnologia com princípio ativo, administração, duração, verificação se há registro na ANVISA e se está ativo, se o medicamento é oncológico e se está disponível no SUS ou se há genéricos ou similares. Ademais, descreve ainda as evidências, resultados esperados, alerta sobre a natureza do tumor e se ele possui tratamento estabelecido, alertando sobre qual é o benefício, efeito e resultado esperado (BRASIL, 2020c).

6.5 ASPECTOS DAS DECISÕES JUDICIAIS QUE TRATAM DE MEDICAÇÕES E TRATAMENTOS AOS PACIENTES ONCOLÓGICOS E POSIÇÕES JURISPRUDENCIAIS

O STF, tem como decisão mais recente um agravo interposto contra decisão de inadmissibilidade de Recurso Extraordinário, ARE 1240235/CE, com julgamento em 23.10.2019, em razão de acórdão do Tribunal de Justiça do Ceará. A decisão tem como base o fornecimento de um medicamento, justificado no artigo 196 da Constituição Federal, alegando a obrigação humanitária do Estado de garantir o direito à saúde de forma universal. A decisão diz que para prosperar há a restrição das políticas formuladas para a finalidade de promoção e efetivação do direito em comento, alegando que seria prejudicial financiar toda e qualquer ação e que o resultado de tal inobservância seria o comprometimento do SUS (BRASIL, 2019c).

Na decisão foram constatadas as considerações do tribunal original de modo que dispôs: incorporação no SUS no estágio inicial e/ou quando localmente avançado; que a outra medicação não está incorporada, não havendo estudo técnico que comprove a eficácia; a essencialidade no tocante às pretensões curativas, ou que melhorem a qualidade de vida ou a prolonguem. Destacou que a medicação que tiver eficácia terapêutica infimamente superior a disponível na lista do SUS não pode ser considerada essencial (BRASIL, 2019c).

Verificaram-se os precedentes em face da repercussão geral autorizando o julgamento imediato das causas que versam sobre a mesma causa e nisso foi constatado que a

responsabilidade dos entes federados é solidária; a lista do SUS não é parâmetro único para verificação de necessidade de medicação (BRASIL, 2019c).

No STJ a análise será do recurso especial n. 1.682.973- RJ que versa também sobre a medicação de neoplasia maligna não fornecida pelo Instituto Nacional do Câncer, não constante na lista do SUS. Nesse caso, um caso repetitivo, ela busca a reforma de acórdão de origem com objetivo de que forneça medicamento que não está na lista do SUS. O autor fez prova da necessidade, bem como trouxe uma declaração de que não está no rol e por isso não disponibilizado pelo Instituto do Câncer (BRASIL, 2018e).

Na decisão consta que a jurisprudência da Corte de Justiça diz que o médico da rede privada possui a mesma credibilidade do da rede pública, sendo o laudo capaz de ratificar o direito do paciente. Demonstrou os critérios para que sejam fornecidos medicamentos fora da lista: comprovação da imprescindibilidade ou necessidade do medicamento por meio de laudo médico fundamentado e circunstanciado, realizado pelo médico que acompanha o paciente; a incapacidade de arcar com os custos da medicação; registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) (BRASIL, 2018e).

A decisão do Tribunal do Rio Grande do Sul, TJ_RS- Apelação Cível n. º 70081332421, destacou a responsabilidade solidária entre a União, Estados e Municípios pelo fornecimento de remédios gratuitos. Faz-se necessário que os pacientes que precisam do medicamento comprovem que necessitam de receita de até 12 meses para a neoplasia, devendo-se socorrer ao CACON/UNACON a fim de serem orientados e encaminhados para que possam receber o tratamento que necessitam. Ainda deixou claro que uma vez o acesso ao medicamento esteja prejudicado e que não há possibilidade de ser modificado pelo SUS passa a ser obrigação o Estado fornecê-lo (BRASIL, 2019f).

Na decisão, determina-se o não fornecimento, sob pena do bloqueio dos bens necessários para satisfazer. No tocante a um segundo bloqueio, deverá ocorrer a partir da comprovação que o ente público nega o fornecimento administrativamente (BRASIL, 2019f).

Verifica-se que os proponentes das ações são pacientes principalmente que necessitam de medicamentos e demonstram a sua imprescindibilidade. Estes não lhes foram fornecidos, munidos de solicitações médicas, relatórios médicos destacando a necessidade do tratamento, laudos dos exames, prontuários, ou seja, documentos comprobatórios. A defensoria pública tem ajuizado as ações judiciais pleiteando o direito à saúde, bem como advogados particulares.

O réu na maioria das ações é o Poder Público (União, Estados e Municípios), responsável por sua obrigação humanitária de assegurar o direito à saúde dos cidadãos e cidadãs através de programas (BUCCI, 2017).

O Poder Judiciário tem verificado o mínimo existencial, não admitindo de forma desarrazoada a alegação de impossibilidade, principalmente quando não há comprovação objetiva que o Ente estatal tem incapacidade diante dos recursos públicos.

Como dito alhures o STF determinou critérios relevantes para atuação do Poder Judiciário em casos nos quais se requer o direito à saúde e estes se aplicam aos pacientes oncológicos.

6.6 ALTERNATIVAS PARA REDUÇÃO DA JUDICIALIZAÇÃO EM ONCOLOGIA

A judicialização da saúde veio para atender aos indivíduos que necessitavam ver garantido o seu direito à saúde, contemplado na Constituição Federal de 1988, e que não foi validado nas políticas públicas sociais e econômicas ou que não foi devidamente efetivado.

Foi um fenômeno decorrente do Estado Democrático de Direito, sendo isso positivo em muitos aspectos, não fosse o fato de que a judicialização da saúde, como diz Maria Paula Dallari Bucci (2017, p. 34), “assumiu características epidêmicas” e fez com que se fizesse necessário repensar os rumos das ações judiciais nessa ordem, principalmente para que as respostas fossem dadas dentro de uma racionalidade e que o direito à saúde fosse da coletividade e não somente de poucos que tivessem acesso ao Poder Judiciário.

Acontece que quando as ações judiciais atendem situações individuais não resolvem o subfinanciamento, a má gestão e as desigualdades da atenção básica, da falta de fornecimento ou demora de medicamentos essenciais, entre outros problemas enfrentados pelo SUS. É preciso que sejam mais resolutivas em termos de Políticas Públicas.

As alternativas de redução da judicialização de forma geral, bem como em oncologia, estão com base em mecanismos consensuais e geralmente de iniciativas locais, envolvendo autores fundamentais na efetivação do direito à saúde: Procuradorias da União, dos Estados e Municípios, Defensoria Pública, Ministério Público e Secretarias de Saúde, com intuito de proporcionar a efetividade do direito à saúde.

Há a necessidade de rever as políticas públicas voltadas aos portadores de neoplasia maligna, melhorando o alcance dessas ao direito à saúde que faz jus e, inclusive, proporcionando a possibilidade de acompanhar a evolução tecnológica que propicia cura ou que traz dignidade e sobrevida. Faz-se necessário também trazer mais inteligibilidade e trazer

nas normas de forma menos fragmentada a responsabilidade e as competências de cada ator envolvido, sabendo que as demandas têm como maior intuito o fornecimento de medicamentos e a organização da assistência farmacêutica, o que torna efetivo o fornecimento com recursos apropriados.

7 A JUDICIALIZAÇÃO DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO COMO MEIO DE ACESSO AOS PORTADORES DE NEOPLASIA INFANTOJUVENIL

A neoplasia infantojuvenil é considerada um problema de saúde pública, dado o alto índice de mortalidade, o que faz com que esteja na agenda de prioridade da gestão pública. Na faixa etária de 01 a 19 anos há uma grande incidência da enfermidade, o que provoca uma necessidade de urgência na sua detecção. Entretanto, como será relatado, há uma grande dificuldade nesse sentido, uma vez que se confunde com doenças infantis corriqueiras da infância.

Desde o diagnóstico precoce há uma necessidade de urgência no tratamento efetivo, já que uma particularidade é a maior velocidade de divisão das células. Não pode a criança ser tratada na mesma condição do adulto. Isso traz a constatação que algumas políticas destinadas aos adultos não se aplicam a ela, a exemplo da Lei que determina que o tratamento deverá ser realizado no prazo de até sessenta dias.

A mortalidade se contrapõe à potencialidade de cura, o que requer promoção de ações rápidas que possibilitem a eliminação da enfermidade, bem como a minimização de sequelas ou até a erradicação delas.

A gestão pública tem como obstáculo o fato da neoplasia infantojuvenil não ser normalmente prevenível, como se dá na idade adulta. Foi visto no capítulo anterior o quão é preocupante a estimativa de novos casos de câncer e em estudos tanto de feição nacional e internacional que o câncer infantojuvenil representará 3% deste total (INCA, 2020b).

É de extrema relevância que seja voltada políticas públicas de saúde direcionadas a esse grupo populacional fazendo cumprir com o objetivo e princípios do Sistema Único de Saúde. Entretanto, os problemas pertinentes a Rede Pública de Saúde tem sido constantemente incumbência do Poder Judiciário.

O fenômeno tem sido buscado como alternativa para que as vidas das crianças e adolescentes acometidos de neoplasia maligna infantojuvenil possam ser salvas ou prolongadas. Surge, entretanto, uma discussão em razão das crescentes judicializações na saúde e da verificação que a maioria delas é individual: a intervenção do Poder judiciário é o melhor instrumento?

Não há como questionar que para efetivação do direito à saúde dos infantes e jovens nessa seara requer disponibilidade de recursos para a saúde pública de uma forma global através da implementação de políticas públicas efetivas que confiram dignidade e possibilidades contra um inimigo tão difícil que é o câncer infantojuvenil.

É preciso inferir que judicializar tem sido uma alternativa como resposta as iniquidades.

7.1 NEOPLASIA INFANTOJUVENIL E A URGÊNCIA DE TRATAMENTO ADEQUADO

O ato de adoecer em face de neoplasia maligna em qualquer período de vida traz uma modificação de cotidiano, já que o portador necessita de tratamentos agressivos, medicações, procedimentos terapêuticos e cirúrgicos, alguns de elevado custo. Não bastasse, por vezes a esperança de prolongamento ou cura advém da evolução da medicina, não estando facilmente acessível e não constando dentro de previsão dos assegurados pelo SUS.

Quando uma criança é diagnosticada com câncer, há uma comoção natural mais intensa do que quando o que recebe o diagnóstico é um adulto, e esse sentimento dá-se por ela estar iniciando a sua vida, advindo muitas incertezas (GOMES *et al.*, 2013).

A neoplasia infantojuvenil consiste em um grupo de doenças que a partir de várias células anormais proliferam-se de forma descontrolada e que podem ter incidência em qualquer lugar do organismo da criança e do adolescente (INCA, 2018c).

Os cânceres infantis e juvenis abrangem 1% das neoplasias malignas, e um fator que deve ser trazido é que o câncer infantojuvenil afeta o sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, com período curto de latência e crescimento rápido (GRABOIS, 2011).

Há uma estimativa que novos casos de cânceres infantojuvenis se manifestarão, como mostra o INCA (BRASIL, 2018c):

> Estima-se que, para o Brasil, para cada ano do biênio 2018-2019, ocorrerão 420 mil casos novos de câncer, sem considerar o câncer de pele não melanoma. Uma vez que o percentual mediano dos tumores infantojuvenis observados no RCBP brasileiros é de 3%, depreende-se que ocorrerão 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes (até os 19 anos).

É uma previsão preocupante, mas que conta com um dado que poderia modificar se houvesse mais atenção no diagnóstico precoce, uma vez que há a possibilidade de 80% de cura quando tratados no início e com tratamento adequado em centros especializados (BRASIL, 2018c).

A neoplasia maligna infantojuvenil incide em crianças e adolescentes com idade entre 0 a 19 anos, sendo complexo de doenças com característica peculiar com comportamento clínico próprio e histopatologia e localização diferenciada. Urge dizer que raramente uma neoplasia que acomete em um adulto ocorre em criança (LITTLE, 1999).

O grande risco está na fisiologia dos tumores infantojuvenis que crescem rapidamente, com período menor de latência e são bastante invasivos, necessitando por isso tratamento urgente e adequado, uma vez que o ponto positivo é que as crianças e adolescentes respondem melhor ao tratamento (GOMES *et al.*, 2013).

Assim como em países desenvolvidos, a neoplasia infanto-juvenil representa a primeira causa de morte por pessoas que estão na faixa etária entre 1 a 19 anos no tocante às doenças (BRASIL, 2018c), e a segunda no grupo etário.

Quando as crianças e adolescente são portadores de neoplasia maligna a vulnerabilidade se intensifica, tendo efeitos diferentes nas diversas fases de crescimento. O câncer infantil, infelizmente, no Brasil tem ceifado a vida de crianças e adolescentes em tão grande escala que hodiernamente representa a primeira causa de morte entre eles (BARBOSA, 2014). Entretanto, o que há de positivo é que a medicina evolui trazendo grande progresso no caminho da cura, quando diagnosticado no tempo correto (BARBOSA, 2014).

O tratamento pode ser preventivo, acontecendo antes do nascimento e durante o desenvolvimento da criança com o aconselhamento genético e no desenvolver com informações aos pais de como os seus filhos terão vida saudável. Entretanto, é importante dizer que os fatores de riscos e comportamentais ainda não estão sendo vistos como influenciadores na prevenção dos tumores infanto-juvenis (GOMES *et al*, 2013). Diferentemente, o adulto tem a condição de se prevenir diminuindo os fatores de riscos.

Então, no que diz respeito à prevenção do infante e jovem, quase não se fala em prevenção primária, já que os fatores ambientais são mínimos causadores. O que é de extrema relevância é a prevenção secundária, o diagnóstico precoce (MICHALOWSKI *et al.*, 2012).

O paciente tem seu primeiro acesso através da atenção primária e um dos grandes problemas para o diagnóstico primário está na falta de profissionais da saúde, bem como na ausência de equipamentos adequados (GRABOIS, 2011).

O tratamento curativo deve ser eficiente e compreende o diagnóstico, tratamento e controle. Normalmente para o diagnóstico, observados os sintomas, faz-se necessário que sejam feitos exames como radiografia, ultrassonografia, tomografia e ressonância, exames de sangue que verifiquem os marcadores tumorais, bem como outros em situação de maior complexidade. Uma vez diagnosticado, o tratamento terá como intuito curar ou aumentar a sobrevida, conferindo o prolongamento com dignidade, sendo realizado por vezes através de intervenções cirúrgicas, quimioterapia ou radioterapia (GOMES *et al.*, 2013).

Infelizmente um diagnóstico tardio poderá acontecer, já que a dificuldade é que por muitas vezes é confundida com doenças comuns à faixa etária em face dos sintomas que

normalmente apresentam. A maioria deles não evidencia a localização, apresentando apenas sintomas tais como febre, perda de peso, palidez. Os que ainda dão pistas da localização são as cefaleias e dores abdominais.

Quando não houver a possibilidade de cura, o tratamento passa a ser paliativo, respeitando a condição emocional da criança ou do adolescente, bem como da família, necessitando de uma equipe multidisciplinar que possa dar estrutura para amenizar o sofrimento, controlar a dor e até dar suporte espiritual. Dadas as limitações, serão conferidas dignidade e bem-estar (CAMARGO, 2007).

Viu-se então o quão é importante um diagnóstico precoce e este é fruto da capacitação dos profissionais de saúde para identificar dentro se há sintomas. Os mais frequentes, que se observados a tempo podem aumentar a chance de cura, são: febres persistentes e sem uma causa definida; perda de peso; palidez; sangramentos; dor generalizada; adenomegalias (MICHALOWSKI *et al.*, 2012).

Vistos esses sintomas o profissional de saúde deverá ter toda atenção para se certificar se a criança ou adolescente encontra-se com algum tipo de neoplasia por duas situações: a primeira, pela sua potencialidade de mortalidade e por seu alto índice de cura quando diagnosticada e tratada a tempo. Uma vez que se constata, deve a criança ou adolescente ser encaminhado para um centro especializado para que possa ser tratado com a devida urgência e para que tenha menos sequelas e mais possibilidade de cura.

Os cânceres decorrentes da infância e da juventude representam de 1% a 4% de todos os que acometem uma grande parcela da população e possuem uma classificação que é utilizada em todo o mundo (BRASIL, 2017c):

> I) leucemias, doenças mieloproliferativas e doenças mielodisplásicas; II) linfomas e neoplasias reticuloendoteliais; III) tumores do SNC e miscelânea de neoplasias intracranianas e intraespinhais; IV) tumores do sistema nervoso simpático; V) retinoblastoma; VI) tumores renais; VII) tumores hepáticos; VIII) tumores ósseos malignos; IX) sarcomas de partes moles; X) neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais; XI) carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais; XII) outros tumores malignos não especificados.

Dos tipos de neoplasias infantojuvenis aduzidas, a Leucemia é a principal causa de morte, em especial a leucemia linfóide aguda. Em seguida tem-se os Tumores do Sistema Nervoso e os linfomas. A leucemia acomete mais pessoas de até 15 anos, principalmente a leucemia linfócita. No tocante aos Tumores do Sistema Nervoso, predominam no sexo masculino, também incidem mais nas crianças e adolescentes com idade de até 15 anos, tendo a incidência maior aos 10 anos (GOMES *et al*, 2013).

Um tratamento inovador com células modificadas veio trazer esperança a várias famílias de portadores de câncer. A nova terapia denominada CAR T- Cell, consiste na retirada de linfócitos T do próprio paciente, reprogramando para atacar as células e depois devolvendo-os. A terapia teve o êxito de colocar 80 a 90% em remissão e mais da metade não tiveram uma segunda neoplasia (SARAIVA, 2017).

A neoplasia em adulto quando não curada representa uma perda em média de 20 anos de vida, já na infância isso pode representar 70 anos. Há de se ter um cuidado para os sinais e sintomas mais frequentes para que através de um diagnóstico precoce possa aumentar a possibilidade de cura (MICHALOWSKI *et al.*, 2012).

Verificou que quando há uma neoplasia na infância ou na adolescência ele tem o maior risco de desenvolver um novo, sendo este de dez a vinte vezes maior. Não há uma média exata, mas normalmente ocorre com 3 a 12% da população que foi portadora, acontecendo geralmente em um período de 20 anos de quando foi acometido (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

Quando uma criança ou adolescente portador de câncer infantojuvenil necessita de medicação importada, tratamentos, cirurgia para garantir sua vida, o SUS deve fornecer a todos que necessitam desse recurso para viver, não ficando condicionado à existência de legislação ou de previsão no orçamento.

Na área oncológica infantojuvenil muitas têm sido as inovações científicas e tecnológicas que podem proporcionar a cura ou minimizar o sofrimento advindo do câncer, entretanto, normalmente vêm com elevados custos. Nesse contexto, vê-se que haverá alto custo para o SUS, mas, em contrapartida, há a universalidade, integralidade e o benefício àqueles que necessitam da urgência do tratamento. É o direito de sobreviver e de viver uma vida digna.

7.2 POLÍTICAS DE CONTROLE DA NEOPLASIA INFANTOJUVENIL NO BRASIL

A neoplasia infantojuvenil é reconhecida como um problema de saúde pública pelo alto índice de mortalidade que demarca a gravidade da doença no grupo etário. Requer-se para o combate dela uma visão cuidadosa da gestão pública com recursos suficientes destinados ao diagnóstico e ao tratamento.

Os serviços oncológicos de maneira geral sofrem com a inadequação dos serviços e essa falta de efetividade também é uma realidade na área infantojuvenil. Todos os dias há

notícias de crianças que têm sua vida ceifada pela letalidade da doença e da falta de garantia do acesso efetivo do seu direito à saúde, a exemplo da falta de medicamento.

Foram vistas anteriormente portarias voltadas ao tratamento oncológico de todas as idades que tratam de Política de Atenção Oncológica contemplando a atenção básica, média e de alta complexidade, envolvendo prevenção, diagnóstico e tratamento, bem como voltada à reabilitação e cuidados paliativos. Entretanto, a generalidade não se atém a fatores que são específicos do câncer infantojuvenil, a exemplo do contexto biológico, e por isso ficam devendo em efetividade requerendo políticas públicas efetivas baseadas em saberes científicos e análise social.

As crianças hospitalizadas têm direitos especiais, têm o direito durante o período que estiverem hospitalizadas a ser acompanhadas por sua mãe ou responsável, a ter acompanhamento do currículo escolar e a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura e reabilitação.

Poucas são as portarias e Leis voltadas a controlar a neoplasia infantojuvenil no Brasil. A Lei 11.104, de 21 de março de 2005, dispõe sobre a obrigatoriedade de instalar brinquedotecas, com brinquedos e jogos educativos nos hospitais que têm o serviço de atendimento pediátrico em regime de internação. Essa medida é de extrema relevância dentro de ambientes que tratam de crianças e adolescentes que foram acometidos de câncer infantojuvenil porque aplaca a dor do tratamento.

As diretrizes de como se dará o funcionamento e instalação das brinquedotecas estão dispostas na Portaria n. 2.261/GM/MS, de 23 de novembro de 2005. A intenção é que aumente a aceitação da hospitalização e para tornar mais agradável a permanência, a partir de ter a criança e adolescente como parceiros.

7.3 ASPECTOS DAS DECISÕES JUDICIAIS INDIVIDUAIS E COLETIVAS QUE TRATAM DE MEDICAÇÃO E TRATAMENTO AO PACIENTE ONCOLÓGICO INFANTOJUVENIL

Nesse item, sem ter a pretensão de esgotar a parte processual, mas de analisar aspectos das decisões que são relevantes para o cerne do trabalho, procurou-se mostrar quando a judicialização pode ser resolutiva ou não, com esse intuito foram analisadas duas decisões judiciais a título de exemplo por terem as feições diferenciadas que infere sobre a efetividade das demandas quando individuais ou coletivas.

A necessidade de análise deu-se em razão do predomínio das judicializações de saúde ser provenientes de demandas individuais e nessa perspectiva verificou-se a relevância de avaliar a efetividade dessas, uma vez que atende um pleito específico de um paciente, não atendendo a uma coletividade. No que diz respeito ao direito à saúde do paciente oncológico infantojuvenil é importante salientar que está vinculado a uma pluralidade que requer uma resposta global.

Ocorre que o direito à saúde pode ser pleiteado tanto por ações individuais quanto por ações coletivas, entretanto estas são mais efetivas nas judicializações de saúde, entre razões estão: mais celeridade, mais econômica e o alcance de mais pessoas que necessitam da tutela. A Ação Civil Pública tem a finalidade principal de garantir os direitos fundamentais de titularidade coletiva difusa. Urge salientar que é um dos instrumentos mais relevantes empregados quando se busca a intervenção do Poder Judiciário na política pública.

Não há uma intenção de desmerecer as ações individuais, mas destacar que a extensão da ação coletiva, o que se entende necessário é a observância a necessária racionalidade dos atores institucionais e a tutela coletiva pode diminuir o fluxo excessivo das judicializações, promovendo.

No estudo realizado optou-se por verificar as demandas individuais e coletivas nos Estados do Brasil, tendo sido estabelecido o período entre 2017 a 2019 para sentir o comportamento diante de critérios já estabelecidos pelo STJ e STF, dentre as analisadas, contatou-se que as duas estavam mais alinhadas ao proposto no trabalho.

Inicialmente será analisada uma decisão judicial dos pro proferida em face de agravo de instrumento do processo nº 5052836-46.2019.4.04.0000 /PR, Turma Regional Suplementar do PR, Relator Luiz Fernando Wowk Penteado, julgado em 09 de janeiro de 2020 (TRF-RS, 2020). Na decisão foi negado o provimento pela 1ª Turma Recursal do Rio Grande do Sul por unanimidade. A parte autora é uma criança de 3 anos, acometida de neoplasia rara e gravíssima maligna Sarcoma Fuso-celular de Bainha de Nervo Periférico CID C49.2, com constatação em maio de 2019 e que não teve êxito no tratamento tradicional.

Foi atacado o agravo de instrumento que tinha como fundamento ir de encontro à decisão que deferiu a antecipação de tutela que impôs que a União fornecesse à requerente o medicamento *Larotrectinib* (VITRAKVI, 20 mg), devendo esta fornecer por todo o tempo do tratamento. Dada a urgência, foi determinado trinta dias contados da intimação para o primeiro ciclo do medicamento e, não podendo entregar, fica posto o depósito no valor equivalente a três meses de tratamento.

O hospital, dada a ciência da decisão, teve que apresentar o orçamento do custo em cinco dias. A aquisição diretamente pelo hospital tem como objetivo que seja mais célere, sendo o valor depositado na conta corrente.

Importante dizer que a agravante alega o baixo grau de evidência de eficácia do medicamento e falta embasamentos científicos que tenham resultados mais eficientes do que o tratamento convencional.

Na decisão ficou destacado o entendimento das mais altas Cortes, destacando a responsabilidade solidária da União, dos Estados e dos Municípios, podendo qualquer um configurar no polo passivo da União. Há um litisconsórcio facultativo, podendo a parte requerente optar por um ou mais de um conjuntamente. É o que deixa claro a definição da Repercussão Geral no Recurso Extraordinário 855.178, Plenário, Relator Ministro Luiz Fux, j. 05/03/2015.

A decisão traz o informativo 89 que reconhece a solidariedade, mas determina que o magistrado deve direcionar o cumprimento, seguindo as regras de repartição de competências. Caso haja o direcionamento e seja verificado um ônus excessivo, poderá ele determinar o ressarcimento ao Ente que teve que arcar com a custa. No caso em tela o magistrado entendeu ser mais célere a União e que é responsável por medicamentos oncológicos de alto custo.

Um fato interessante a ser destacado é no tocante à tutela de urgência, ficando claro que nas demandas que envolvem direito à saúde, a probabilidade do direito que é exigida no artigo 300 do Código de Processo Civil (CPC) não se dá com o simples fato de existir a doença e com a necessidade do medicamento ou tratamento. Há de se ver ainda se existe o perigo de dano ou risco ao resultado útil.

A decisão judicial trouxe os critérios já discutidos antes no Agravo Regimental na Suspensão de Tutela Antecipada 175 na sessão plenária de 17/03/2010 do STF e do STJ. Desse modo foi observado se não há medicamento similar ou genérico ofertado pelo SUS ou se havendo o uso foi feito sem resultado efetivo pela situação; que o medicamento requerido seja adequado; que tenha a aprovação da ANVISA; que não seja conferido como tratamento experimental; a comprovação da imprescindibilidade e da necessidade do medicamento, consubstanciada através de laudo médico e circunstanciado por ele expedido; incapacidade financeira para arcar com os custos da medicação; existência de registro na ANVISA.

Foi observado que proteção especial que tem a criança além da medicina baseada em evidências deu suporte a comprovar o nível de evidência justificando o requerimento pelo médico, sendo demonstrado por exames clínicos. Constatou-se que embora não haja a certeza

de cura, existe possibilidade de remissão e a melhor probabilidade é a medicação. É importante dizer que foram tentadas as outras terapias.

De uma forma sistemática:

ASPECTOS ANALISADOS	ANÁLISE
DADOS SOBRE O AGRAVO DE INSTRUMENTO	
AGRAVO DE INSTRUMENTO Nº	5052836-46.2019.4.04.0000/PR
AGRAVANTE	União- Advocacia Geral Da União
AGRAVADO	Estado do Paraná
AGRAVADO	Enzo Gabriel Carvalho
PEDIDO DE EFEITO	Suspensivo
JUSTIFICATIVA APRESENTADA	Não há elementos que evidenciem a probabilidade do direito e o perigo do dano, alegando que não houve comprovação da eficácia do medicamento. Pouca evidência científica de alteração na expectativa de vida em comparação à terapia convencional. Requer ainda que seja dirigida ao Estado com a justificativa que tem maior pertinência, dilatação do prazo e redução de multa.
DADOS SOBRE A AÇÃO AGRAVADA	
Proponente	Enzo Gabriel de Carvalho
Idade do Proponente	3 anos
Réu	União
Requerimento	Pedido de antecipação de tutela para que a União forneça à parte autora o medicamento Larotrectinib (Vitrakvi 20 mg) na periodicidade e quantidade para o tratamento.
Decisão	Deferimento da tutela de urgência. A União deverá fornecer a medicação na periodicidade e quantidade necessária para o tratamento, cabendo à autora comunicar nos autos se houver alteração.
Início do cumprimento da decisão judicial	15 dias a partir da intimação da decisão para o fornecimento do primeiro ciclo do medicamento, podendo entregar diretamente no hospital ou depositar em juízo o valor suficiente para três meses de tratamento caso não possa entregar no prazo. Intimação com urgência
Descumprimento da decisão	Multa diária no valor de R$ 500 (quinhentos reais)
ASPECTOS DA DECISÃO JUDICIAL	
Comprovação da enfermidade	Receituário, prontuário do hospital, exames de imagem que comprovam a tumoração e a impossibilidade de ressecção cirúrgica no momento.
Justificativa da necessidade do fármaco	Exame genético que indicou a necessidade da terapia depois da ineficiência da terapia convencional.

ASPECTOS ANALISADOS	ANÁLISE
Concessão da Tutela de Urgência	Probabilidade do direito que em caso de ações de saúde a existência da doença e a necessidade de medicamento ou tratamento por si só não configuram.
	Perigo de dano ou risco do resultado útil do processo caso não concedida.
Responsabilidade do fornecimento do medicamento. (Legitimidade passiva)	Seguiu entendimento dos Tribunais Superiores que o funcionamento do SUS a responsabilidade, no tocante ao fornecimento de medicamentos e tratamento, é da União, dos Estados e dos Municípios, qualquer um podendo configurar como legitimado passivo. Responsabilidade solidária, configurando um litisconsórcio facultativo, ou seja, está facultado à parte escolha do Ente, sem necessariamente acionar a todos. Foi constatada a competência da autoridade judicial de direcionar o cumprimento conforme as regras de repartição de competências e determinar o ressarcimento a quem suportou o ônus financeiro.
Proteção especial da Criança	
ANÁLISE DA DECISÃO COM O CASO CONCRETO	
Enfermidade	Sarcoma Fuso-celular de Bainha de Nervo Periférico. Neoplasia maligna rara e gravíssima
Início da enfermidade	Maio de 2019
Existência de tratamento convencional do SUS	Foi iniciada a quimioterapia convencional e depois de três ciclos foi constatado em novembro que não houve melhora, havendo inclusive progressão com efeitos colaterais importantes. Neoplasia com alta agressividade local e possibilidade de metástase.
Existência de estudos clínicos com elevado nível de evidência a partir da medicina baseada em evidência	Resultado de eficácia demonstrados em três estudos clínicos (SCOUTI, SCOUT3 e NAVIGATE). Possibilidade de alta taxa de resposta, há relatos na literatura que indicam resposta completa em pacientes pediátricos.
Indispensabilidade ou não do tratamento. Riscos	Tumoração rara e liberação recente da medicação no meio médico. Indica-se que é a maior probabilidade, podendo ser considerada indispensável. Pode haver a redução do tumor e melhora da dor e dos sintomas neurológicos
Probabilidade de cura	Incerta, mas existe chance de remissão.
Medicação com registro na ANVISA	Sim. Bem como há análise pela CONITEC
Medicação incorporada no Sistema Público de Algum País	Não
O tratamento que estava sendo realizado no período da decisão	Não estava mais realizando quimioterapia com possibilidade alta de óbito.
Proponente possui proteção especial	Proteção legal constitucional e infraconstitucional

ASPECTOS ANALISADOS	ANÁLISE
Custeio e reembolso	Verificada a responsabilidade solidária na demanda dos Entes, mas constatada a responsabilidade da União no custeio de tratamentos oncológicos de alto custo. O juiz no direcionamento entendeu que o cumprimento pela União seria mais célere, a fim de evitar a morosidade da burocracia podendo provocar riscos ao paciente.
Cumprimento da decisão	Para ações que envolvem fornecimento de medicamentos, o prazo considerado razoável para o cumprimento da ordem judicial é de 15 dias como meio coercitivo.
Redução da multa	O Tribunal seguiu o entendimento que em regra a multa deve ser de R$ 100, 00 (cem reais) por dia de descumprimento, salvo em situações excepcionais.

Será aduzida agora a judicialização realizada mediante ação civil pública e nesta vê-se outros fatores, tendo como decisão o deferimento do pedido de sequestro formulado no valor de R$ 71.962,41, deferido em 20 de dezembro de 2017, devendo ser realizado nas Contas do Ministério da Saúde e subsidiariamente nas contas que tinha como titularidade a Advocacia Geral da União, proferida na 3ª Vara Federal Cível de n. 00216946920174025001, com a justificativa de que o fornecimento do medicamento Dactinomicina normalizando o fornecimento pelo Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), em Vila Velha-ES, para o tratamento das crianças, especificamente em razão da melhora da saúde de Cláudia Moreira Rodrigues (Justiça Federal, 2017, a). Deixando claro a indispensabilidade na quimioterapia para aquelas acometidas de nefroblastoma, um tipo de câncer infantojuvenil (Justiça Federal, 2017, d).

Os autores da ação foram a Defensoria Pública da União e a Defensoria Pública do Estado, o Réu foi o Município de Vitória, Estado do Espírito Santo e União, que pediram inclusive a antecipação de tutela. Entretanto, foi constatado que o descumprimento foi da União, sendo por isso só ela intimada (Justiça Federal, 2017, b). Acontece que esta se escusou da responsabilidade sustentando que a Secretaria Estadual de Saúde é que teria esse papel, alegando que caberia o fornecimento ao CACON, tendo como resultado a intimação do Município e do Estado (Justiça Federal, 2017, c).

Apesar de estar na Política Nacional de Prevenção e Controle de Câncer, devendo ser adquirido pelo Ministério da Saúde e repassado à Secretaria Estadual em conformidade com a Sociedade Brasileira Oncológica Pediátrica, vinha faltando com frequência (Justiça Federal, 2017, d). Na verdade cada Ente tentou se escusar porque em resposta à Secretaria Estadual

argumentou com os CACONs, que são responsáveis pelos procedimentos oncológicos, enquanto a Secretaria Estadual é gestora do ressarcimento (Justiça Federal, 2017, d).

O problema dessa medicação foi alertado, já que a ANVISA comunicou a descontinuidade da importação da medicação pelo único laboratório que tinha o Registro válido no Brasil para comercialização e com isso a compra centralizada passou a ser do Ministério da Saúde, que deveria ter comprado de laboratórios estrangeiros e distribuído para os hospitais que trabalham em oncologia, sendo estes credenciados ao SUS (Justiça Federal, 2017, d).

A defensoria pública destacou o risco de morte pela descontinuidade, principalmente por não haver determinação de quando ia ser reposto. Não há indicador de substituto para o fármaco. Os três Entes negaram a sua condição de configurar no polo passivo. A decisão foi de direcionar a execução à União, podendo ser direcionado ao Estado do Espírito Santo, uma vez não ocorra o cumprimento. A multa diária ficou em R$ 1000,00 (mil reais) (Justiça Federal, 2017, f).

As Defensorias públicas atentaram pela falta de 93 (noventa e três) frascos para o tratamento, dizendo que foi feito o aporte de 40 (quarenta) só restando 1 (um), o que evidencia o prejuízo para muitas crianças. Ou seja, foi realizada uma medida paliativa permanecendo precário o atendimento (Justiça Federal, 2017, f). Em 11 de janeiro de 2018, houve outra decisão com nova tentativa de sequestro (Justiça Federal, 2017, g). No final de dezembro de 2018 é que houve o cumprimento, tendo a extinção do feito sem resolução de mérito em 26 de abril de 2019 (Justiça Federal, 2017, h).

Extrai-se da decisão:

ASPECTOS ANALISADOS	ANÁLISE
DADOS SOBRE A AÇÃO CIVIL PÚBLICA	
AÇÃO CIVIL PÚBLICA Nº	Processo nº 0021694-69.2017.4.02.5001 (2017.50.01.021694-3)
PROPONENTES	Defensoria Pública da União e Defensoria Pública do Estado do Espírito Santo
RÉU	Município de Vitória, do Estado do Espírito Santo e da União Federal
JUSTIFICATIVA	Continuidade de tratamento oncológico das crianças tratadas pelo Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), em Vila Velha/ES. A descontinuidade implica em risco de morte.

ASPECTOS ANALISADOS	ANÁLISE
ASPECTOS DA DECISÃO JUDICIAL	
CONCESSÃO DA TUTELA DE URGÊNCIA	Análise dos requisitos: Probabilidade do direito em caso de ações de saúde; e Perigo de dano ou risco do resultado útil do processo caso não concedida
Responsabilidade do fornecimento do medicamento. (Legitimidade passiva)	Direcionada inicialmente para a Manifestação da União, não sendo reputado aos demais Entes, quando esta se intentou pela escusa, intimando os demais. Constatada a falha de gestão administrativa foi concedida a antecipação de tutela solidariamente para regularizar em cinco dias, direcionando a União à obrigação de comunicar a Execução e regularização. Deixou claro de não se falar em licitação por ser caso de dignidade da pessoa humana. A decisão deu-se em 30 de agosto de 2017. O cumprimento deu-se em outubro de 2017, entretanto cumpriu medida paliativa.
	Seguiu entendimento da Responsabilidade solidária. Mas, foi constatada a competência precípua da União Federal, uma vez que ao tempo do ajuizamento a responsabilidade era exclusiva do Ministério da Saúde e sua distribuição às Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e aos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON).
	Existência de registro na ANVISA, observados os usos autorizados pela agência, mesmo que esta seja precária.
ANÁLISE DA DECISÃO COM O CASO CONCRETO	
Enfermidade tratada	Nefroblastoma. Câncer infantojuvenil
Está na Política Nacional para a Prevenção e Controle de Câncer	Está. Havia uma intermediação entre a Secretaria da Saúde e União.
Motivo da Falta do desabastecimento do fámaco	A descontinuidade de registro do laboratório que tinha Registro para o fornecimento. Devendo a União Federal ter que adquirir de laboratórios estrangeiros.
Indispensabilidade ou não do tratamento. Riscos	Alto risco de mortalidade das neoplasias malignas infantis
Probabilidade de cura	Alta probabilidade quando há o tratamento feito no tempo certo sem descontinuidade
O tratamento que estava sendo realizado no período da decisão	Não estava sendo realizado e a descontinuidade estava acarretando uma alta probabilidade de óbito.
O direcionamento do fármaco é para um grupo populacional e possui proteção especial	Sim. Proteção legal constitucional e infraconstitucional
Pedido de Sequestro	Foi concedido em 20 de dezembro de 2017, inicialmente nas contas do Ministério da Saúde e, subsidiariamente, nas contas titularizadas pela Advocacia Geral da União no valor de R$ 71.962, 41.
Cumprimento da decisão	Final do ano de 2018
Sentença	26 de abril de 2019

Verifica-se das decisões a judicialização, que faz-se necessária para que se faça valer o direito à saúde, principalmente de crianças e adolescentes que além de ter a proteção especial conferida pelo ordenamento jurídico constitucional e infraconstitucional contam com a urgência do tratamento, podendo ter como consequência a perda da vida ou de ter uma dignidade quando se trata de uma medida paliativa. Entretanto, fica constatado, principalmente na última análise, que a morosidade burocrática faz com que nem sempre a decisão judicial seja resolutiva.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo deseja aduzir reflexão sobre o papel estatal no que se refere ao direito humano e fundamental à saúde, especificamente para as crianças e jovens que se encontram acometidos de neoplasia maligna. Acontece que o tratamento para essa enfermidade não é fácil e normalmente tem elevado custo, pode consistir em internação hospitalar, cirurgia, quimioterapia, radioterapia, medicações até mesmo *home care* (assistência domiciliar). E por vezes a solução está em novas tecnologias advindas da medicina que não necessariamente estarão no rol do SUS.

É notório que o Sistema Único de Saúde não tem atendido bem a quem dele precisa, com raríssimas exceções, mostrando-se ineficiente e omisso, negando ao enfermo o direito à saúde, à vida e impedindo que tenha dignidade. Em razão disso, tem-se feito necessário para que os pacientes de qualquer condição etária se valham da denominada judicialização. Essa necessidade causa bastante angústia em face da ausência de decisões uníssonas e por suspensões de decisões liminares pela mais alta Corte, o STF.

No trabalho em tela fica demonstrada que a negativa estatal tem gerado a descontinuidade do tratamento de crianças e de adolescentes e que a medida judicial vem sendo utilizada para a regularização principalmente do fornecimento de fármaco essencial. Nessa perspectiva, percebe-se a relevância da intervenção do Poder Judiciário na garantia do direito à saúde e ao mesmo tempo surge a cautela em salientar que esta deve ter uma racionalidade na atuação dos atores institucionais para que não gere a sensação que é um direito que só se alcança por essa via judicial e que evite as más judicializações.

Posto isto, a pesquisa teve como objetivo geral analisar intervenção do Poder Judiciário nas demandas que visam assegurar o direito à saúde como mínimo existencial dos portadores de neoplasia infantojuvenil diante de políticas públicas ineficientes. Constata-se que esse foi cumprido, uma vez que se demonstrou o papel dos juízes e tribunais na efetivação do direito à saúde, não se mostrando indiferente as dificuldades enfrentadas para a tutela desse direito humano e fundamental.

Cumpre-se ainda ao aduzir que a judicialização da saúde pública transita entre o mínimo existencial e a reserva do possível, não sendo vista a última de forma absoluta uma vez contraposta ao direito fundamental à saúde, não se faz razoável a justificativa de indisponibilidade de recursos financeiros quando o intuito é salvaguardar o mínimo vital, principalmente de um grupo vulnerável que tem um tratamento diferenciado pela Constituição Federal e Estatuto da Criança e Adolescente.

A intervenção do judiciário decorre da omissão do Poder Público em implementar as políticas públicas seguindo as diretrizes estabelecidas em legislações para o Sistema Único de Saúde. Vê-se que o reconhecimento como mínimo existencial foi aprimorado através de uma visão mais técnica nas decisões, seguindo critérios mais rígidos, sobretudo em relação aos fármacos que não estão elencados no rol do SUS e não registrados na ANVISA.

Para cumprir com o proposto foi necessário um levantamento bibliográfico e jurisprudencial que mostrassem a legitimidade de ingerência do Poder Judiciário que viabiliza as judicializações nessa ordem de uma forma multifacetária. Nessa seara, é importante salientar que apesar de existirem políticas públicas, essas não vêm tendo a concretização adequada. Então, uma vez provocado, não fica indiferente e através de suas decisões salvaguardam ou prolongam vidas,

Foram delineados objetivos específicos, o primeiro consistiu em discorrer sobre o direito à saúde como um direito humano, fundamental e social, bem como sobre a necessidade de ser efetivado para crianças e adolescentes, caracterizando-o como mínimo existencial, opondo-se ao Princípio da Reserva do Possível. Infere-se que foi alcançado, posto que o estudo realizado demonstrou o direito à saúde como um direito humano trazido em documentos internacionais importantes, Declarações e Convenções internacionais, a exemplo da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, sendo este na Constituição Federal de 1988 positivado como um direito social e fundamental.

Constatou-se que direito à saúde tem que ser promovido pelo Estado, tendo obrigação humanitária solidária à União, Estados e Municípios, podendo por isso o indivíduo destinatário exigir de qualquer ente federativo as prestações positivas que resultem no acesso ao direito em comento, homenageando a dignidade da pessoa humana e direito à vida.

Esse direito tem como óbices questões sociais, políticas, culturais e econômicas de forma que apesar de positivados não são efetivados com a qualidade e eficiência que deveria ter. Destaca-se a essencialidade do direito à saúde que vem legitimar a atuação jurisdicional.

Ficou demonstrado que o artigo 196 da Constituição Federal de 1988, que dispõe sobre direito à saúde no que se refere à eficácia e aplicabilidade da norma, tem caráter programático, já que determina um dever de criação de políticas públicas que assegurem através de uma legislação futura que qualquer ato legislativo que a contrarie será reconhecido como inconstitucional.

Constatado que o direito à saúde é um direito fundamental do ser humano e deve ser promovido pelo Poder Público, efetivamente caracteriza-se como um mínimo existencial que representa as necessidades essenciais imprescindíveis à sobrevivência e à vida digna, não

podendo ficar condicionado a uma disposição financeira em Legislações orçamentárias. A reserva financeira do possível com a alegação da escassez dos recursos financeiros não pode ser utilizada para inviabilizar políticas públicas que regulamentam direitos fundamentais, sendo o mínimo a ser ofertado ao indivíduo.

O direito fundamental à saúde da criança e do adolescente é composto de todos os elementos empregados na idade adulta, mas teve uma tutela a mais no Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990. Na disposição estatutária o direito à saúde deve ser garantido com atenção à proteção integral, observado o estado de desenvolvimento do indivíduo e a condição de ser o infante e jovem sujeitos de direitos.

Verificou-se como direitos fundamentais das crianças e adolescentes: direito à vida; direito à saúde; à alimentação; à educação; ao lazer, à profissionalização; à cultura; à dignidade; ao respeito; à liberdade e à convivência familiar e comunitária. Mas, esses além de regulamentados precisam ser devidamente efetivados.

As crianças e adolescentes fazem jus ao direito à saúde, devendo o Estado promovê-lo com atendimento integral, devendo ser efetivado com absoluta prioridade. A efetivação será assegurada pelo Sistema Único de Saúde por meio de ações e serviços realizados através de políticas públicas que atendam a universalidade e igualdade.

O segundo objetivo específico direcionou-se a descrever o Sistema Único de Saúde e as políticas públicas de atenção oncológica direcionadas ao público infantojuvenil. Voltando a percepção para o objetivado, vê-se que o Sistema Único de Saúde (SUS) tem como finalidade a efetivação do direito à saúde, sendo dever deste a promoção, proteção e recuperação da saúde das pessoas e para a efetivação são necessários investimentos que possibilitem as ações preventivas e assistenciais.

Observou-se que atualmente, a descentralização que poderia ser uma vantagem tem demonstrado um problema no que diz respeito a sua estruturação, onerando municípios que se apresentam com recursos escassos. Há ainda o subfinanciamento que não atende a realidades sociais e regionais. A Lei n. 8.142/90 determina como deverão ser feitos os repasses para Municípios, Estados e Distrito Federal.

Ficou demonstrado que o processo de financiamento ficou mais preocupante a partir do ajuste fiscal advindo inicialmente com a PEC`s 241/55, aprovada em 16 de dezembro de 2016, resultando na Emenda Constitucional 95, congelando em 20 anos os gastos com a saúde. O congelamento influenciou no fornecimento pelo Sistema Único de Saúde, repercutindo inclusive na mortalidade infantil.

No que diz respeito ao Sistema Único de Saúde (SUS) e à Proteção Integral da Criança e Adolescente, estes têm que atender através de uma política de atenção integral, observada a condição de sujeitos de direitos e de portadores de necessidades especiais por estarem em desenvolvimento. Observou-se a necessidade de estabelecer uma ligação do Estatuto da Criança e do Adolescente com as diretrizes e princípios do SUS. Haverá atenção de que as crianças e adolescentes valham-se de uma rede regionalizada.

Constatou-se que o Ministério da Saúde tem utilizado ações e recursos para a assistência oncológica no Brasil, dispondo de alguns avanços legislativos importantes, a exemplo da autorização para procedimento de alta complexidade (APAC) em oncologia.

Inquestionável é a relevância da Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) que visa o atendimento integral de todos que têm direito à saúde e que se encontram acometidos de neoplasia maligna, independente da sua condição etária. Entretanto, a implementação não foi cumprida de forma adequada constatados os indicadores de mortalidade e a crescente judicialização.

No caso das crianças e adolescentes, encontra-se no câncer uma letalidade que aponta os tumores malignos infantojuvenis como a terceira causa de morte em face da agressividade e do desenvolvimento acelerado das células cancerosas, necessitando de urgência no tratamento adequado. A sobrevivência a essa enfermidade faz com que seja necessário o tratamento efetivo.

Tratar adequadamente a neoplasia maligna em criança e adolescente é garantir um direito fundamental, humano, caracterizado como social. A positivação do direito à saúde fez com que pudesse ser exigido de acordo com o preceito legal da dignidade da pessoa humana, tornando diante da omissão estatal da sua obrigação humanitária possível a exigibilidade por meio da judicialização.

O último objetivo específico foi discutir a judicialização como garantidora do tratamento oncológico aos portadores de neoplasia infantojuvenil através de análise documental e jurisprudencial.

No tocante a judicialização, destaca-se a transferência legítima para o Poder Judiciário da efetivação do direito à saúde dada a omissão do Poder Executivo e Legislativo promovendo impacto na tutela do direito à saúde ao exigir que seja concretizado através do Sistema Único de Saúde. Destaca-se a responsabilidade solidária dos entes públicos em fornecer o direito à saúde, podendo ser pleiteado individualmente. Geralmente as ações são direcionadas aos Estados e isso faz com que sobrecarregue principalmente os pobres porque não tem orçamento suficiente para suportar as demandas.

As políticas públicas de saúde não têm se mostrado eficientes de uma forma geral e no que diz respeito aos acometidos de câncer infantojuvenil não tem sido diferente, perceptível pelas demandas judiciais crescentes ou pelos altos índices de mortalidade. Tal realidade traz a constatação que há necessidade de repensar as Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas (DDTs) do Sistema Único de Saúde no atendimento oncológico preparando-o para que ele suporte o custo dos tratamentos e de novas tecnologias.

Para ter êxito nos objetivos específicos foram utilizadas as doutrinas, dados que indicam o fluxo de judicialização e como se comporta, jurisprudências

A pesquisa partiu de hipóteses dada a opção do método hipotético dedutivo oriundas da problemática apresentada: o acesso universal e integral à saúde contemplado na Constituição Federal vigente através do Sistema Único de Saúde relaciona-se com o mínimo existencial; o reconhecimento à proteção da saúde da criança e do adolescente portadores de neoplasia maligna não tem garantido o acesso universal e tem faltado implementação de políticas públicas que atentem para a prioridade absoluta e interesse superior da criança e do adolescente; o Poder Judiciário deve intervir nas políticas de saúde que objetivem a tutela dos portadores de neoplasia infantojuvenil no seu direito à saúde de forma excepcional, utilizando-se da autocontenção, de forma saudável e com racionalidade dos atores institucionais para que não promova a desorganização do sistema ou privilegie exclusivamente o direito à saúde de forma individual.

Diante do exposto, foi constatado que a implementação de políticas públicas é o melhor caminho para garantir o direito à saúde de qualquer grupo etário, entretanto não têm sido implementadas com eficácia e adequação necessárias para garantia e por essa razão tem-se utilizado de forma excessiva a via judicial.

Acontece que não significa dizer que se tem na judicialização o melhor instrumento para garantia do direito à saúde como um direito integral, universal e com equidade. Inclusive é o fluxo excessivo e as demandas de características mais individuais geram efeitos negativos, tais como: desorganiza o Sistema de saúde pública; privilegia políticas de saúde de caráter coletivo e gera impactos nas finanças comprometendo questões orçamentárias.

Vem de positivo das judicializações a imposição do Legislativo e do Executivo de trazer uma estrutura melhor para o Sistema de saúde, bem como a promover programas nacionais e legislações que efetivem a tutela do direito à saúde, a exemplo da Lei dos 60 dias.

Posto isto, conclui-se que a judicialização mostra-se insuficiente para garantia do direito à saúde das crianças e dos adolescentes portadores de neoplasia maligna, não trazendo a efetividade necessária porque via de regra tem sido proposta de forma individual não

atendendo a todos que necessitam, bem como não traz necessariamente a concretização da Organização do Sistema de saúde. Entretanto, convém dizer que tem sido um “mal” necessário, ainda assim tem sido solução para várias pessoas que precisam de fármacos e para salvar a vida ou prolongá-la e com isso há a transferência para os juízes e tribunais deliberações importantes sobre políticas públicas

REFERÊNCIAS

AITH, Fernando Mussa Abujama. Efetivação do Direito à saúde em seus múltiplos caminhos: Novas institucionalidade para a solução de conflitos em saúde. *In:* BUCCI, Maria Paula Dallari; DUARTE, Clarice Seixas (orgs.). **Judicialização da Saúde**: a visão do Poder Executivo. São Paulo: Saraiva, 2017.

ALVES-MAZZOTTI, Alda Judith; GEWANDSZNAJDER, Fernando. **O método nas ciências naturais e sociais:** pesquisa quantitativa e qualitativa. São Paulo: Pioneira, 1998.

ANDRADE JÚNIOR, Gerson José de. Princípio da integralidade no Sistema Único de Saúde (SUS): Os desafios do legislador na tentativa de limitar, sem vulnerar, o direito à saúde. **Revista Jus Brasil**, 2018. Disponível em: https://jus.com.br/artigos/64902/principio-da-integralidade-no-sistema-unico-de-saude-sus. Acesso em: 07 abr. 2019.

ARAÚJO, Cynthia Pereira. A judicialização da saúde e a necessidade de assessoramento técnico do Juiz para decidir. **Diário da Justiça Eletrônico.** Disponível em: https://docplayer.com.br/76730069-A-judicializacao-da-saude-e-a-necessidade-de-assessoramento-tecnico-do-juiz-para-decidir.html. Acesso em: 06 maio 2019.

ARAÚJO, Luiz Alberto David; NUNES JUNIOR, Vidal Serrano. **Curso de Direito Constitucional**. 22. ed. rev. e atual. São Paulo: Verbatin, 2018.

ARISTÓTELES. **A Política**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

ASENSI, Felipe Dutra. **Indo além da judicialização**: O Ministério Público e a saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Escola de Direito do Rio de Janeiro da Fundação Getulio Vargas, Centro de Justiça e Sociedade, 2010a. Disponível em: https://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/bitstream/handle/10438/10313/Indo%20al%C3%A9m%20da%20Judicializa%C3%A7%C3%A3o%20-%20O%20Minist%C3%A9rio%20P%C3%BAblico%20e%20a%20sa%C3%BAde%20no%20Brasil.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 09 maio 2019.

ASENSI, Felipe Dutra. Judicialização ou juridicização? As instituições jurídicas e suas estratégias na saúde. **Physis**, v. 20, n. 1, p. 33-55, 2010b. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312010000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 13 maio 2019.

BARBOSA, Antonieta**. Câncer Direito e Cidadania**: Como a lei pode beneficiar pacientes e familiares. 15. ed. São Paulo: Atlas, 2014.

BARCELLOS, Ana Paula. **A Eficácia Jurídica dos Princípios Constitucionais**: O princípio da dignidade da pessoa humana. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Trad. Luiz A. Reto e Augusto Pinheiro. 5. ed. Lisboa: Edições 70, 2009.

BARROS, Guilherme Freire de Melo Barros. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** 6. ed. Salvador: Juspodivm, 2010.

BARROSO, Luis Roberto. Judicialização, Ativismo Judicial e Legitimidade Democrática. **Revista Consultor Jurídico**, dez. 2008. Disponível em: https://www.conjur.com.br/2008-dez-22/judicializacao_ativismo_legitimidade_democratica. Acesso em: 28 abr. 2019.

BARROSO, Luis Roberto. Da falta de efetividade à judicialização excessiva. Direito à saúde, fornecimento gratuito de medicamentos e parâmetros para a atuação judicial. **Revista de Direito Social**, p. 34-11, 2009. Disponível em: https://www.conjur.com.br/dl/estudobarroso.pdf. Acesso em: 13 maio 2019.

BARROSO, Luis Roberto. **O Controle de Constitucionalidade no Direito Brasileiro**: exposição sistemática da doutrina e análise crítica da jurisprudência. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2019.

BEDINELLI, Talita. Mortalidade infantil impõe queda de braço com ajuste fiscal de Temer. **El País**, São Paulo, 22 maio 2018. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2018/05/21/politica/1526920172_470746.html. Acesso em: 19 abr. 2019.

BOBBIO, Norberto. **A Era dos Direitos**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BONAVIDES, Paulo. **Curso de Direito Constitucional**. 33. ed. São Paulo: Malheiros, 2018.

BOTELHO, Ramon Fagundes. **A Judicialização do Direito à Saúde**: a tensão entre o mínimo existencial e a reserva do possível na busca pela preservação da dignidade da pessoa humana. Curitiba: Juruá, 2011.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: https://www.stf.jus.br/arquivo/cms/legislacaoConstituicao/anexo/CF.pdf. Acesso em: 27 mar. 2019.

BRASIL. Lei n.º 8.069 de 13 de julho de 1990a. **Diário Oficial da União.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 4 set. 2017.

BRASIL. Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990b. **Diário Oficial da União.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 27 mar. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria do n 3.535, de 2 de Setembro de 1998.** Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html. Acesso em: 21 abr. 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário 271. 286/RS**. Relator: Ministro Celso de Mello (2000). Disponível em: https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/14825415/recurso-extraordinario-re-271286-rs-stf. Acesso em: 21 abr. 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Informativo/STF nº 345/2004 ADPF 45**. Rel. Min. Celso de Mello, DJ 04/05/04. 2004a. Disponível em: https://www.jusbrasil.com.br. Acesso em: 21 abr. 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Medida Cautelar em Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental:** ADPF 45 DF. 2004b. p. 1. Disponível em: https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/14800508/medida-cautelar-em-arguicao-de-descumprimento-de-preceito-fundamental-adpf-45-df-stf. Acesso em: 19 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à saúde. **Portaria nº 741, de 19 de 2005**. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html. Acesso em: 21 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à saúde. **Portaria GM/MS nº 2.439, de 08.12.2005**. Disponível em: http://www.saude.mg.gov.br/index.php?option=com_gmg&controller=document&id=461. Acesso em: 21 abr. 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário 393.175/RS**. Relator: Ministro Celso de Mello, Segunda Turma, julgado em 12/12/2006, DJ 02-02-2007 PP-00140 EMENT V. 02262-08 PP-01524. Disponível em: https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/14784469/recurso-extraordinario-re-393175-rs-stf. Acesso em: 02 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Políticas e Ações para Prevenção do Câncer no Brasil:** alimentação, nutrição e atividade física. Rio de Janeiro: INCA, 2009. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sumario_executivo_politicas_acoes_prevencao_cancer.pdf. Acesso em: 08 jan. 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário nº 523756.** 2010a. p. 1. Disponível em: http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/visualizarEmenta.asp?s1=000078602&base=baseMonocraticas. Acesso em: 19 maio 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Recomendação nº 31, de 30 de março de 2010**. 2010b. p. 1. Disponível em: https://atos.cnj.jus.br/atos/detalhar/atos-normativos?documento=877. Acesso em: 19. jan. 2020.

BRASIL. Lei n.º 12.715 de 17 de setembro de 2012. **Diário Oficial da União.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12715.htm. Acesso em: 29 jan. 2020.

BRASIL. Lei n.º 7.988 de 17 de abril de 2013. **Diário Oficial da União.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12715.htm. Acesso em: 29 jan. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **I Jornada de Direito da Saúde.** 14 e 15 de maio de 2014. Disponível em: http://www.cnj.jus.br/programas-e-acoes/forum-da-saude/i-jornada-de-direito-da-saude. Acesso em: 14 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM).** 2015a. Disponível em: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obt10uf.def. Acesso em: 21 abr. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **II Jornada de Direito da Saúde:** A Justiça Faz Bem à Saúde. 2015b. Disponível em: http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/destaques/arquivo/2015/05/96b5b10aec7e5954fcc1978473e4cd80.pdf. Acesso em: 14 maio 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Audiência Pública sobre Prestação da Jurisdição em Processos Relativos à Saúde**. 2017a. Disponível em: http://www.cnj.jus.br/campanhas/455-acoes-e-programas/programas-de-a-a-z/forum-da-saude/85804-audiencia-publica-sobre-prestacao-da-jurisdicao-em-processos-relativos-a-saude. Acesso em: 08 jan. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Justiça em Números**, 2017b. Disponível em: http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/arquivo/2017/12/b60a659e5d5cb79337945c1dd137496c.pdf. Acesso em: 08 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017c. Disponível em: http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/. Acesso em: 21 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Incidência, Mortalidade e Morbidade Hospitalar por Crianças, Adolescentes e Adultos Jovens no Brasil.** Informações do Registro de Câncer e do Sistema de Mortalidade. 2017d. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/mortalidade-resultados-comentarios.pdf. Acesso em: 02 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **SUS Legal.** Novo modelo de financiamento do SUS garante a eficiência no uso de recursos. 2017e. Disponível em: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/dezembro/28/28-12-2017-Coletiva-Mudanca-na-forma-de-Repasse.pdf. Acesso em: 21 abr. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Justiça em Números 2018:** ano base 2017. 2017f. Disponível em: http://www.cnj.jus.br/pesquisas-judiciarias/justiça-em-numeros. Acesso em: 25 out. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Resolução nº 238, de 06/09/2016.** 2017g. Disponível em: http://www.cnj.jus.br/busca-atos-adm?documento=3191. Acesso em: 08 jan. 2019.

BRASIL. Controladoria Geral da União. **CGU avalia Política Nacional de Prevenção e Combate ao Câncer no SUS**. 08 jun. 2018a**.** Disponível em: http://www.cgu.gov.br/noticias/2018/06/cgu-avalia-politica-nacional-de-prevencao-e-combate-ao-cancer-no-sus. Acesso em: 19 abr. 2019.

BRASIL. Fundo Nacional de Saúde. **Considerações sobre a Portaria 3992, de 28/12/2017 que trata do Financiamento e da Transferência de Recursos para Ações e Serviços Públicos de Saúde**. 02 de janeiro de 2018b. Disponível em: http://portalfns.saude.gov.br/slideshow/1898-consideracoes-sobre-a-portaria-3-992-de-28-12-2017-que-trata-do-financiamento-e-da-transferencia-dos-recursos-federais-para-as-acoes-e-os-servicos-publicos-de-saude. Acesso em: 21 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Câncer Infantojuvenil**. 2018c. Disponível em: https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil. Acesso em: 02 maio 2019.

BRASIL. Organização Pan Americana da Saúde. **Folha Informativa - Câncer,** 2018d. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=1094. Acesso em: 09 jan. 2020.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. **Recurso Especial 1.682.973**. REsp. Relator: Ministro Og Fernandes. Julgado em 22/05/2018. 2018e. Disponível em: https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/inteiroteor/?num_registro=201701673577&dt_publicacao=11/06/2018. Acesso em: 02 jan. 2020.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **STF Afirma Legitimidade do MP para Postular Fornecimento de Medicamentos por Meio de Ação Civil Pública**. 2018f. p. 1. Disponível em: http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=386926. Acesso em: 19 maio 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Justiça em Números 2019:** ano base 2018. 2018g. Disponível em: http://www.cnj.jus.br/pesquisas-judiciarias/justiça-em-numeros. Acesso em: 25 out. 2020.

BRASIL. Lei n.º 13.808 de 15 de janeiro de 2019. **Diário Oficial da União.** 2019a. Disponível em: www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/59253625. Acesso em: 20 abr. 2019.

BRASIL. Ministério do Planejamento. Desenvolvimento e Gestão. **Projeto de Lei Orçamentária Anual para 2019.** 2019b. Disponível em: http://www.planejamento.gov.br/apresentacoes/2018/apresentacao-ploa-2019-cmo.pdf. Acesso em: 19 abr. 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário com Agravo 1240235 ARE**. 2019c. Relator: Ministro Gilmar Mendes, Segunda Turma, julgado em 23.10.2019, DJe-236 DIVULG 29/10/2019 PUBLIC 30/10/2019. Disponível em: http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/listarJurisprudencia.asp?s1=%28%281240235%2ENUME%2E+OU+1240235%2EDMS%2E%29%29+NAO+S%2EPRES%2E&base=baseMonocraticas&url=http://tinyurl.com/rqhszh9. Acesso em: 02 jan. 2020.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário 605.533/MG**. 2019d. Relator: Ministro Marco Aurélio. Disponível em: http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=3791720. Acesso em: 19 maio 2019.

BRASIL. Tribunal de Contas da União. **Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer.** Relatório de Políticas e Programas de Governo 2019. 2019e. Disponível em: https://portal.tcu.gov.br/lumis/portal/file/fileDownload.jsp?fileId=8A81881E6D. Acesso em: 29 jan. 2020.

BRASIL. Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul. **Apelação Cível (AC) 70081332421.** Relator: Matilde Chabar Maia. Data do julgamento: 27/06/2019. 2019f. Data da publicação: 09/07/2019. Disponível em: https://tj-rs.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/784030231/apelacao-civel-ac-70081332421-rs/inteiro-teor-784030241?ref=juris-tabs. Acesso em: 07 fev. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Relatório Analítico Propositivo.** Justiça Pesquisa. Judicialização da Saúde no Brasil: Perfil das demandas, causas e propostas de solução. Instituto de Ensino e Pesquisa-INSPER, 2019g. Disponível em: https://static.poder360.com.br/2019/03/relatorio-judicializacao-saude-Insper-CNJ.pdf. Acesso em: 14 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Brasil terá 625 mil Novos Casos de Câncer a cada Ano do Triênio 2020-2022.** 2020a. Disponível em: https://www.inca.gov.br/noticias/brasil-tera-625-mil-novos-casos-de-cancer-cada-ano-do-trienio-2020-2022. Acesso em: 14 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **OMS e IARC Lançam Relatórios Globais sobre o Câncer.** 7 fev. 2020b. Disponível em: https://www.inca.gov.br/noticias/oms-e-iarc-lancam-relatorios-globais-sobre-o-cancer. Acesso em: 14 fev. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Pesquisa Pública E-NATjus**. 2020c. Disponível em: https://www.cnj.jus.br/e-natjus/pesquisaPublica.php//. Acesso em: 12 fev. 2020.

BRITO, Patrícia Ribeiro. Judicialização da saúde e desarticulação governamental: uma análise a partir da audiência pública da saúde. *In:* BUCCI, Maria Paula Dallari; SEIXAS, Clarisse (orgs.). **Judicialização da Saúde**: a visão do Poder Executivo. São Paulo: Saraiva, 2017.

BUCCI, Maria Paula Dallari. Contribuição para a redução da judicialização da saúde. Uma estratégia jurídico-institucional baseada na abordagem de direito e políticas públicas. *In*: BUCCI, Maria Paula Dallari; SEIXAS, Clarisse (orgs.). **Judicialização da Saúde**: a visão do Poder Executivo. São Paulo: Saraiva, 2017.

BULOS, Uadi Lammêgo. **Curso de Direito Constitucional.** 10. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

CAMARGO, Beatriz de; KURASHIMA Andrea Y. **Cuidados Paliativos e Oncologia Pediátrica:** o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar, 2007.

CAMARGO, Gerson Ziebarth; DE PAULA, Jônatas L. Moreira. Ativismo judicial versus autocontenção judicial: qual postura concretiza direitos fundamentais e promove a Manutenção da democracia? **RECSA**, Faculdade FISUL, v. 4, n. 2, jul./dez. 2015. Disponível em: https://revista.fisul.edu.br/index.php/revista/article/view/47/44. Acesso em: 19 abr. 2019.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. **Direito Constitucional e Teoria da Constituição.** 7. ed. Coimbra: Almedina, 2003.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. **Estudo sobre Direitos Fundamentais**. 2. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2008.

CAPPELLETTI, Mauro; GARTH, Bryant. **Acesso à Justiça**. Porto Alegre: Fabris, 1988.

CARNEIRO FILHO, Sérgio de Freitas. O Direito à Saúde e o Parâmetros Traçados pelas Decisões dos Tribunais. **Revista Consultor Jurídico**, 17 jan. 2019. Disponível em: https://www.conjur.com.br/2019-jan-17/sergio-freitas-direito-saude-parametros-tribunais. Acesso em: 14 maio 2019.

CARNEIRO, Rosa Maria X. G. *In*: MACIEL, Kátia Regina F. L. A. (org.). **Curso de Direito da Criança e do Adolescente:** Aspectos teóricos e práticos. 9. ed. São Paulo: Saraiva, 2016.

CARVALHO, Talita de. Saúde Pública: um panorama do Brasil. **Politize**, 26 abr. 2018. Disponível em: https://www.politize.com.br/panorama-da-saude/. Acesso em: 19 abr. 2019.

COMPARATO, Fábio Konder. **A Afirmação Histórica dos Direitos Humanos.** 12. ed. São Paulo: Saraiva, 2019.

CUNHA JÚNIOR, Dirley da. A efetividade dos Direitos Fundamentais Sociais e a Reserva do Possível. **Leituras Complementares de Direito Constitucional:** Direitos Humanos e Direitos Fundamentais. 3. ed. Salvador: Juspodivm, 2008.

CUNHA JÚNIOR, Dirley da**. Curso de Direito Constitucional.** 13. ed. Salvador: Juspodivm, 2019.

CUSTÓDIO, André Viana. **Direito da Criança e do Adolescente.** Crisciuma-SC: UNESC, 2009.

DALLARI, Dalmo de Abreu**. Elementos de Teoria Geral do Estado**. 33. ed. São Paulo: Saraiva, 2016.

DANTAS, Paulo Roberto Figueiredo. **Curso de Direito Constitucional.** São Paulo: Atlas, 2015.

DIAS, Maria Beatriz Kneipp. **Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas**, pt 874/13. II Oficina Nacional de Organização da Rede de Atenção à Saúde para o Controle do Câncer – Discussão dos Planos de Ação. 2015. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/04/PNPCC-Apresenta----o-INCA.pdf. Acesso em 10 jan. 2020.

DUNCAN, Bruce B.; SCHIMIDT, Maria Ines; GIUGLIANI, Elsa R. J. **Medicina Ambulatorial:** condutas de atenção primária baseadas em evidências. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

E-NATJUS será Utilizado pelo Ministério Público para Subsidiar Demandas de Saúde. **Juristas**, 2018. Disponível em: https://juristas.com.br/2018/12/18/e-natjus-sera-utilizado-pelo-ministerio-publico-para-subsidiar-demandas-de-saude/. Acesso em: 29 abr. 19.

ESPIRITO SANTO. Justiça Federal. 3ª Vara Federal Cível. **Decisão interlocutória**. 18. out. 2017a. Disponível em: https://eproc.jfes.jus.br/eproc/controlador.php?acao=acessar_documento_publico&doc=501563246497581451268277228009&evento=501563246497581451268277327730&key=6e0bca69d48b260a8faac7d0aff4cee6d8cc99af16af0c16bae91b7277&hash=965fb192181d221eb8b0c4a532cd5841. Acesso em: 25 fev. 2020.

ESPIRITO SANTO. Justiça Federal. 3ª Vara Federal Cível. **Decisão judicial concessão de antecipação de tutela.** 30 ago. 2017b. Disponível em: https://eproc.jfes.jus.br/eproc/controlador.php?acao=acessar_documento_publico&doc=501563246497581451268277228006&evento=501563246497581451268277316739&key=5dffa68ef08b25210dfb107be35a7bc25d86b1d008b8e1cb9bc3c18cce5099f9&hash=c9f51cf2587628d9933646a4acbdf84e. Acesso em: 25 fev. 2020.

ESPIRITO SANTO. Justiça Federal. 3ª Vara Federal Cível. **Decisão sobre bloqueio.** 20 dez. 2017c. Disponível em: https://eproc.jfes.jus.br/eproc/controlador.php?acao=acessar_documento_publico&doc=501563246497581451268277228011&evento=501563246497581451268277335844&key=15935424ea9bab69f2a98cfb450bb4303921804520bececе6ce8bcf97d1145d7&hash=24737480bd8fd0ec3a8ccffbd5152cb8. Acesso em 25 fev. 2020.

ESPIRITO SANTO. Justiça Federal. 3ª Vara Federal Cível. **Decisão interlocutória nova tentativa de sequestro.** 11 jan. 2018. Disponível em: https://eproc.jfes.jus.br/eproc/controlador.php?acao=acessar_documento_publico&doc=501563246497581451268277228012&evento=501563246497581451268277340285&key=a304b03cbdc6734aca4a289761f2c28b4378d7aa1104e04528bdfa34b67cca6a&hash=c8db34948d6bb9a6e13dfabda3c4c087. Acesso em: 25 fev. 2020.

ESPIRITO SANTO. Justiça Federal. **3ª Vara Federal Cível.** Disponível em: https://eproc.jfes.jus.br/eproc/controlador.php?acao=acessar_documento_publico&doc=501563246497581451268277228003&evento=501563246497581451268277312373&key=01a3fca5589e699fa7bde8c779339c5b7f27d44f17db6f7c596d59e6f1a555e9&hash=bf9e6fda5ad7ee4045e2fc39eea73f04. Acesso em: 25 fev. 2020.

ESPIRITO SANTO. Justiça Federal. **3ª Vara Federal Cível.** Disponível em: https://eproc.jfes.jus.br/eproc/controlador.php?acao=acessar_documento_publico&doc=501563246497581451268277228004&evento=501563246497581451268277313857&key=4904a98880073752096828401 8d39ad3760934926ec2d12cfb8201418661c1f6&hash=b9b37b073cd5124c6ff34544e40b72ad. Acesso em: 25 fev. 2020.

ESPIRITO SANTO. Justiça Federal. **3ª Vara Federal Cível.** Disponível em: https://eproc.jfes.jus.br/eproc/controlador.php?acao=acessar_documento_publico&doc=501563246497581451268277228005&evento=501563246497581451268277315085&key=278d8c3ae886452c5f57aaa37d9cea6e81e4a146c1fea7fe13b22cc3263abf92&hash=58f217a7114dfc6726a3ba3686367e2e. Acesso em: 25 fev. 2020.

FACURY SCAFF, Fernando. A efetivação dos direitos sociais no Brasil: garantias constitucionais de financiamento e judicialização. *In:* SCAFF, Fernando Facury; ROMBOLI, Roberto; REVENGA, Miguel (orgs.). **A Eficácia dos Direitos Sociais.** São Paulo: Quartier Latin, 2010.

FARIAS, Dorane Rodrigues. **Judicialização da Saúde:** aspectos processuais e institucionais na efetivação do direito à saúde pública no estado do Tocantins. 2016. Dissertação (Mestrado) - UFT. Palmas, 2016. Disponível em: http://repositorio.uft.edu.br/bitstream/11612/214/1/Dorane%20Rodrigues%20Farias%20-%20Disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf. Acesso em: 19 maio 2019.

FARIELLO, Luiza. Judicialização da Saúde: CNJ Firma Parceria com Ministério. **CNJ**, 2015. Disponível em: http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/88223-judicializacao-da-saude-cnj-firma-parceria-com-ministerio. Acesso em: 12 maio 2019.

FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. **Direito Fundamental à Saúde:** parâmetros para a sua eficácia e efetividade. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2007.

FLEURY-TEIXEIRA, Paulo. Uma Introdução Conceitual à Determinação da Saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 83, set./dez. 2009. Disponível em: http://cebes.org.br/publicacao/v-33-n-83-setembrodezembro-de-2009/. Acesso em: 21 abr. 2019.

FREIRE, Tatiane. Em 10 Anos, CNJ Consolida sua Atuação como Órgão de Controle do Judiciário. **CNJ**, 2015. Disponível em: http://www.cnj.jus.br/noticias/cnj/79627-em-10-anos-cnj-consolida-sua-atuacao-como-orgao-de-controle-do-judiciario. Acesso em: 12 maio 2019.

FRISCH, Felipe. Judicialização na saúde cresce 130% em quase 10 anos, aponta CNJ. **Valor Econômico**, 18 mar. 2019. Disponível em: https://www.valor.com.br/brasil/6165599/judicializacao-na-saude-cresce-130-em-quase-10-anos-aponta-cnj. Acesso em: 28 abr. 2019.

GIL, Antônio. Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GOMES, Isabelle Pimentel *et al.* Do Diagnóstico à Sobrevivência do Câncer Infantil: Perspectiva de Crianças. **Jornal Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 671-9, jul./set. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a13. Acesso em 02 maio 2019.

GOSEPATH, Stefan. Uma pretensão de direito humano à proteção fundamental. Tradução de Cláudia Toledo e Bráulio Borges Barreiros. *In:* TOLEDO, Cláudia (org.). **Direitos Sociais em Debate.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. Disponível em: http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2018/pdfs/pr263_E.pdf. Acesso em: 21 abr. 2019.

GRABOIS, Marilia Fornaciari. **O Acesso a Assistência Oncológica Infantil no Brasil.** 2011. Tese (Doutorado). Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2011.

HESSE, Konrad. Temas Fundamentais do Direito Constitucional. *In*: ALMEIDA, Carlos dos Santos; COELHO, Inocêncio Mártires; HESSE, Konrad. **Textos Selecionados e Traduzidos**. São Paulo: Saraiva, 2009.

INTERFARMA. Associação de Indústria Farmacêutica de Pesquisa. **Doenças Raras: a urgência do acesso à saúde.** 2018.

ISHIDA, Valter Kenji. **Estatuto da Criança e do Adolescente:** Doutrina e Jurisprudência. 20. ed. rev. ampl. e atual. São Paulo: Juspodvim, 2019.

JORGE, Ighor Rafael de. Novas Formas de enfrentamento da judicialização da saúde: A audiência Pública n. 4 e as medidas adotadas nos Estados no Rio de Janeiro e de São Paulo. *In:* BUCCI, Maria Paula Dallari; SEIXAS, Clarisse (orgs.). **Judicialização da Saúde**: a visão do Poder Executivo. São Paulo: Saraiva, 2017.

KELLER, Arno Arnoldo. **A Exigibilidade dos Direitos Fundamentais Sociais no Estado Democrático de Direito.** Porto Alegre: Sérgio Antonio Fabris, 2007.

KLIGERMAN, Jacob. A Política Nacional de Prevenção e Controle do câncer. *In:* NEGRI, Barjas; VIANA, Ana Luíza D'Ávila (org.). **O Sistema Único de Saúde em Dez Anos de Desafio.** São Paulo: Sobravime/Cealag, 2002.

KRELL, Andreas Joachim. **Direitos Sociais e Controle Hudicial no Brasil e na Alemanha:** os (des) caminhos de um direito constitucional comparado. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 2002.

LAFER, Celso. **A Reconstrução dos Direitos Humanos:** um diálogo com o pensamento de Hanna Arendt. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 8. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

LIMA, Flávia Danielle Santiago; GUIMARÃES NETO, José Lázaro Alfredo. Judicialização da saúde no Brasil: linhas gerais do controle judicial das políticas pública. **Revista Ciência e Saberes**, Série Científica, 2018. Disponível em: http://www.facema.edu.br/ojs/index.php/ReOnFacema/article/view/400/210. Acesso em: 16 fev. 2020.

LIMA, Miguel M. Alves. **O direito da criança e do adolescente e do adolescente: fundamentos para uma abordagem principiológica.** Tese apresentada como requisite à obtenção do grau de Doutor, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001. Disponível em: https://repositório.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/82256?show=full. Acesso em: 16 fev.2020.

LITTLE, J. Epidemiology of childhood câncer. IARC Scientific Publications 149. **Lyon: Internacional Agency for Research on Cancer**, 1999.

LOCKE, John. **O segundo Tratado sobre o Governo Civil.** Tradução de Magda Lopes e Marisa Lobo da Costa. Petrópolis: Vozes, 1994.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B. de; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 46, n. 3, jul./set. 2000. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302000000300014&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 02 maio 2019.

LUZ, Camila. **C**omo funciona o sistema de saúde dos estados unidos? Obamacare ou Trumpcare? Entenda os prós e contras de um sistema de saúde apenas privado. **Politize,** 14 mar. 2018. Disponível em: https://www.politize.com.br/sistema-de-saude-dos-estados-unidos/. Acesso em: 05 abr. 2019.

MACHADO, Martha de Toledo. **A Proteção Constitucional de Crianças e Adolescentes e os Direitos Humanos.** Barueri-SP: Manole, 2003.

MACHLINE, Claude. A Assistência à Saúde no Brasil. *In*: STORPIRTIS, Silva *et al*. **Farmácia Clínica e Atenção Farmacêutica.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

MARIANO, Cynara Monteiro. Emenda constitucional 95/2016 e o teto dos gastos públicos: Brasil de volta ao estado de exceção econômico e ao capitalismo do desastre. **Revista de Investigações Constitucionais**, Curitiba, v. 4, n. 1, p. 259-281, jan./abr. 2017. Disponível em: https://revistas.ufpr.br/rinc/article/view/50289/31682. Acesso em: 19 abr. 2019.

MARMELSTEIN, George. **Curso de Direitos Fundamentais**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2016.

MARQUES, Silvia Badim. Judicialização do Direito à Saúde. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 9, n. 2, 2008. Disponível em: http://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/13117/14920. Acesso em: 20 fev. 2020.

MARTINS, Urá Lobato. A judicialização das políticas públicas e o direito subjetivo individual à saúde, à luz da teoria da justiça distributiva de John Rawls. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, Brasília, v. 5, número especial, p. 309-328, 2015.

MATTIOLI, Daniele Ditzel; OLIVEIRA, Rita de Cassia da Silva. Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes: O Percurso da Luta pela Proteção. **Imagens da Educação**, v. 3, n. 2, p. 14-26, 2013. Disponível em: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ImagensEduc/article/viewFile/20176/pdf. Acesso em: 19 abr. 2019.

MEDRADO, Raquel Guedes *et al.* SOS SUS: Muita Justiça, Pouca Gestão? Estudo sobre a Judicialização da Saúde. **XXXVII Encontro da ANPAD**, 07 a 11 de setembro de 2013. p. 1-16. Disponível em: http://www.mpdft.mp.br/saude/images/judicializacao/SOS_SUS.pdf. Acesso em: 13 maio 2019.

MELO, Celso Antônio Bandeira. **Curso de Direito Administrativo**. 34. ed. São Paulo: Malheiros, 2019.

MENDES, Gilmar Ferreira; BRANCO, Paulo Gustavo Gonet. **Curso de Direito Constitucional.** 12. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

MEZZAROBA, Orides; MONTEIRO, Claudia Servilha. **Manual de Metodologia da Pesquisa no Direito**. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

MICHALOWSKI, Mariana Bohns *et al.* Diagnóstico precoce em oncologia pediátrica: uma urgência médica. **Boletim Científico de Pediatria**, 2012. Disponível em: http://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/131210152055bcped_12_01_04.pdf. Acesso em: 02 maio 2019.

MIGOWSKI, Arn *et al.* **A Atenção Oncológica e os 30 Anos do Sistema Único de Saúde.** 27 nov. 2018. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_64/v02/pdf/14-artigo-de-opiniao-a-atencao-oncologica-e-os-30-anos-do-sistema-unico-de-saude.pdf. Acesso em: 29 jan. 2020.

MINISTÉRIO da Saúde lança e-NatJus para Apoiar o Judiciário. **Saúde Jur**, 21 nov. 2017. p. 1. Disponível em: https://saudejur.com.br/ministerio-da-saude-lanca-ferramenta-de-apoio-ao-judiciario/. Acesso em: 19. jan. 2020.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa Social Teoria, Método e Criatividade**. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

MONTESQUIEU, Charles de Secondat. **O Espírito das Leis.** Introdução, tradução e notas de Pedro Vieira. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2000.

MORAES, Alexandre de. **Constituição do Brasil Interpretada e Legislação Constitucional.** 9. ed. São Paulo: Atlas, 2013.

MORETTI, Bruno. Efeitos da EC 95: Uma perda bilionária para o SUS em 2019. **Brasil Debate**, p. 1, 24 set. 2018. Disponível em: https://brasildebate.com.br/. Acesso em: 27 mar. 2019.

NAÇÕES UNIDAS BRASIL. **Agência Especializada vê Aumento no Número de Mortes por Câncer no Mundo.** 2019. Disponível em: https://nacoesunidas.org/agencia-especializada-ve-aumento-do-numero-de-mortes-por-cancer-no-mundo/. Acesso em: 09 jan. 2020.

OAPS. Observatório de Análise Política em Saúde. **Judicialização na saúde: panorama aponta aumento de727% nos gastos da União.** 2017. Disponível em: https://www.analisepoliticaemsaude.org/oaps/noticias/aefce52bac4b5a12668347eb6626c67f/ Acesso em: 27 mar. 2019.

ONU. Organização das Nações Unidas. **Declaração Universal dos Direitos do Homem**. 1948. Disponível em: https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/. Acesso em: 22 abr. 2019.

ONU. Organização das Nações Unidas. Convenção Sobre Direitos da Criança. **UNICEF**, 2016. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca. Acesso em: 26 abr. 2019.

ORDACGY, André da Silva. O Direito Humano Fundamental à Saúde Pública. **CEAPRS**, 2014. Disponível em: http://www.ceap-rs.org.br/wp-content/uploads/2014/02/Direito-Humano-a-saude-oublica.pdf. Acesso em: 22 abr. 2019.

PAIM, Jairnilson Silva. Equidade e reforma em sistemas de serviços de saúde: o caso do SUS. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n .2, p. 34-46, 2006. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902006000200005. Acesso em: 22 abr. 2019.

PAIM, Jairnilson Silva. **O que é o Sus.** Coleção Temas em Saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

PARANÁ. Tribunal Regional Federal da 4ª Região. **AG 5052836-46.2019.4.04.0000.** Turma Regional Suplementar do PR, Relator: LUIZ FERNANDO WOWK PENTEADO, juntado aos autos em 09/01/2020. Disponível em: http://jurisprudencia.trf4.jus.br/pesquisa/inteiro_teor.php?orgao=1&numero_gproc=40001562174&versao_gproc=13&crc_gproc=c31bc2d4&termosPesquisados=IGNhbmNlciBpbmZhbnRpbCA. Acesso em: 21 fev. 2020.

PÉREZ LUÑO, Antônio Enrique. **Los Derechos Fundamentales**. 9. ed. Madrid: Tecnos, 2007.

PINHEIRO NETO, Othoniel. A Defensoria e a Judicialização da Saúde em Alagoas: Olhares Plurais. **Revista Eletrônica Multidisciplinar**, v. 2, n. 7, p. 75-98, 2012. Disponível em: https://jus.com.br/artigos/54797/a-defensoria-publica-e-o-direito-a-saude-acesso-a-justica. Acesso em: 27 mar. 2019.

PIOVESAN, Flávia; FACHIN, Melina Girardi. **Direitos Humanos na Ordem Contemporânea:** Proteção nacional, regional e global. v. 5. Curitiba: Juruá Editora, 2012.

PIOVESAN, Flávia; FACHIN, Melina Girardi. **Temas de Direitos Humanos.** 10. ed. São Paulo: Max Limonad, 2017.

PIRETT, Christiane Nery Silva; MEDEIROS, Cintia Rodrigues de Oliveira. Doenças Raras, Medicamentos órfãos: reflexões sobre o Dark Side das organizações da indústria farmacêutica. **Revista Brasileira de Estudo Organizacionais,** v.4, n.2, 2017. Disponível em: https://rbeo.emnuvens.com.br/rbeo/article/view/140. Acesso em:27 mar. 2019.

PULIDO, Carlos Bernal. Fundamentos, conceitos e estrutura dos direitos Sociais: Uma Crítica a "Existem direitos sociais?" de Fernando Atria. *In:* SOUZA NETO, Claudio Pereira de; SARMENTO, Daniel (orgs.). **Direitos Sociais:** Fundamentos, Judicialização e Direitos Sociais em Espécie. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

RAMIDOFF, Mário Luiz. **Direito da Criança e do Adolescente: por uma propedêutica jurídico-protetiva transdiciplinar.** 2007. Tese (Doutorado) - Curitiba-PA: UFP, 2007. Disponível em: https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/12287/Tese-Mario_Ramidoff.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 22 abr. 2019.

RAPOSO, Clarissa. A política de atenção à saúde do adolescente e jovem: uma perspectiva de direito à saúde. **Revista em Pauta**, Revista da Faculdade de Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, v. 6, n. 23, p. 117-138, jul. 2009. Disponível em: www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistaempauta/article/download/450/548+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br. Acesso em: 02 maio 2019.

RASCOVSKI, Luiz. A Defensoria Pública do Estado de São Paulo e sua atuação na área da Saúde. In: BUCCI, Maria Paula Dallari; DUARTE, Clarice Seixas (orgs.). **Judicialização da Saúde:** a visão do Poder Executivo. São Paulo: Saraiva, 2017.

RENNA JÚNIOR, Nelson Luiz. **Acesso a Diagnóstico e Tratamento do Câncer de Mama e Colo Uterino no Brasil:** análise dos dados dos registros hospitalares de câncer. 2018. Dissertação (Mestrado). Rio de Janeiro: UFRJ, 2018.

RIBEIRO, Leandro Molhano; HARTMANN, Ivar Alberto. Judicialization of the Right to Healt and Institutional Changes in Brazil. **Revista de Investigações Constitucionais,** Curitiba, v. 3, n. 3, p. 35-52, set./dez. 2016. Disponível em: https://revistas.ufpr.br/rinc/article/view/48160/29945. Acesso em: 02 maio 2019.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa Social:** métodos e técnicas. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

RIO GRANDE DO SUL. Tribunal Regional Federal da 4ª Região. **Recurso Cível nº 5001196-94.2018.4.04.7127**. Primeira Turma Recursal do RS, Relatora: ALESSANDRA GÜNTHER FAVARO, julgado em 21/01/2020. Disponível em: https://jurisprudencia.trf4.jus.br/pesquisa/resultado_pesquisa.php. Acesso em: 21 fev. 2020.

RIOS, Thiago Meneses. O Conflito entre o Princípio da Separação dos Poderes e a Judicialização da Saúde. **Boletim Jurídico**, Uberaba/MG, ano 13, n. 1114, 2013. Disponível em: https://www.boletimjuridico.com.br/ doutrina/artigo/2880/o-conflito-entre-principio-separacao-poderes-judicializacao-saude. Acesso em: 22 maio 2019**.**

ROSSATO, Luciano Alves; LEPORE, Paulo Eduardo; CUNHA, Rogerio Sanches. **Estatuto da Criança e do Adolescente Lei n. 8069/90, Comentado Artigo por Artigo**. 9. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

SANTANA, Clauidinei. A Constituição e o SUS não passam de boas intenções na oncologia. **ICTQ**, 27 jan. 2020. Disponível em: https://www.ictq.com.br/opiniao/1142-a-constituicao-e-o-sus-nao-passam-de-boas-intencoes-na-oncologia. Acesso em: 13 fev. 2020.

SANTOS, Lenir. Direito à saúde e Sistema Único de Saúde: conceito e atribuições. O que são ações e serviços de saúde. *In:* SANTOS, Lenir (org.). **Direito da Saúde no Brasil**. Campinas: Saberes Editora, 2010.

SARAIVA, Jacqueline. Terapia Genética, Car T é novidade no tratamento do câncer de sangue. **Correio Braziliense, Ciência e Saúde,** 2017. Disponível em: https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/ciencia-e-saude/2017/12/24/interna_ciencia_saude, 649656/o-que-sao-car-t-cells-e-como-podem-tratar-cacner-de-sangue.shtml. Acesso em: 02 maio 2019.

SARLET, Ingo Wolfgang. As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível. **Revista Brasileira de Direito Constitucional (RBDC)**, n. 09, p. 361-388, 2007. Disponível em: http://www.esdc.com.br/seer/index.php/rbdc/article/view/137/131. Acesso em: 25 abr. 2019.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988.** 10. ed. rev. e atual. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2015. [eBook].

SARLET, Ingo Wolfgang. **A Eficácia dos Direitos Fundamentais**: Uma teoria Geral dos Direitos Fundamentais na Perspectiva Constitucional. 13. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2018a.

SARLET, Ingo Wolfgang. STJ, STF e os critérios para fornecimento de medicamentos. **Revista Consultor Jurídico**, p. 1, 27 abr. 2018b. Disponível em: https://www.conjur.com.br/2018-abr-27/direitos-fundamentais-stj-stf-criterios-fornecimento-medicamentos-parte. Acesso em: 07 maio 2019.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. Reserva do possível, mínimo existencial e direito à saúde: algumas aproximações. *In:* SARLET, Ingo; TIMM, Luciano Benetti (orgs.). **Direitos Fundamentais:** Orçamento e "Reserva do Possível". Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2008.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. O Direito Fundamental à Proteção e Promoção da Saúde no Brasil: Principais Aspectos e Problemas. Temas aprofundados Defensoria Púbica. **Organizador**, v. 1, 2. ed., p. 111-146, 2014. Disponível em: https://d24kgseos9bn1o.cloudfront.net/editorajuspodivm/arquivos/ingo.pdf. Acesso em: 28 abr. 2019.

SCAFF, Fernando Campos. **Direito à Saúde no Âmbito Privado:** contratos de adesão, planos de saúde e seguro-saúde. São Paulo: Saraiva, 2010.

SCHULMAN, Gabriel; DA SILVA, Alexandre Barbosa. (Des)judicialização da saúde: mediação e diálogos interinstitucionais. **Revista Bioética**, v. 25, n. 2, 2017.

SCHULZE, Clênio; GELBRAN NETO, João Pedro. **Direito à Saúde:** Análise à luz da judicialização. Porto Alegre: Verbo Jurídico, 2015.

SEVERINO, Antonio Joaquim. **Metodologia do Trabalho Científico,** 24. ed. São Paulo: Cortez, 2016.

SILVA, Elias J. O SUS, a participação popular e o direito à saúde. **Rede Humaniza SUS,** Fortaleza-CE, 2013. Disponível em: http://redehumanizasus.net/61543-o-sus-a-participacao-popular-e-o-direito-a-saude/. Acesso em: 06 maio 2019.

SILVA, Francisco Livanildo da. **Direito à Saúde e a Política Nacional de Atenção Oncológica:** uma análise a partir da crescente judicialização dos medicamentos antineoplásicos. 2012. Dissertação (Mestrado) - Natal: UFRN, 2012. Disponível em: https://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/13941/1/DireitoSa%C3%BAdePol%C3%ADtica_Silva_2012.pdf. Acesso em: 19 maio 2019.

SILVA, José Afonso da. **Aplicabilidade das Normas constitucionais.** 7. ed. São Paulo: Malheiros, 2009a.

SILVA, José Afonso da. **Comentário Contextual à Constituição.** 7. ed. Atualizada a Emenda Constitucional 66, de 13/7/2010. São Paulo: Malheiros, 2009b.

SILVA, José Afonso da. **Curso de Direito Constitucional Positivo.** 42. ed. São Paulo: Malheiros, 2019.

SILVA, Juvêncio Borges da; JUCATELLI, João Paulo. Judicialização da saúde, ativismo judicial e o consequente desequilíbrio do orçamento público. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, Brasília, v. 7, n. 1, p. 99-116, 2017. Disponível em: https://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/RBPP/article/view/4454/pdf_1. Acesso em: 06 maio 2019.

SILVA, Liliane Coelho da. Judicialização da saúde: em busca de uma contenção saudável. **Revista Âmbito Jurídico,** n. 112, 2013. Disponível em: http://www.ambitojuridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_%20leitura&artigo_id=13182&revista_caderno=9. Acesso em: 19 maio 2019.

SILVA, Mario Jorge Sobreira da *et al*. **Política de Atenção ao Câncer no Brasil após a Criação do Sistema Único de Saúde.** 2017. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_63/v03/pdf/03-artigo-politica-de-atencao-ao-cancer-no-brasil-apos-a-criacao-do-sistema-unico-de-saude.pdf. Acesso em: 29 jan. 2020.

SOUZA, Marcelle. Gasto com 10 remédios mais pedidos na Justiça para o SUS é de quase R$ 1 bi. **Uol, Noticias, Saúde**. p. 1-7, 6 abr. 2017. Disponível em: https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2017/04/06/gasto-com-10-remedios-mais-pedidos-na-justica-para-o-sus-chega-a-r-1-bi.htm. Acesso em: 06 maio 2019.

TERROSO, Karyna Kay Brito. A Defensoria Pública e o direito à saúde: acesso à justiça. **Jus**, p. 1-4, dez. 2016. Disponível em: https://jus.com.br/artigos/54797/a-defensoria-publica-e-o-direito-a-saude-acesso-a-justica. Acesso em: 08 maio 2019.

TORRES, Ricardo Lobo. **Teoria dos Direitos Fundamentais.** 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

TORRES, Ricardo Lobo. **O Direito ao Mínimo Existencial**. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

TORRES, Ricardo Lobo. O mínimo existencial. Os direitos sociais e os desafios da natureza orçamentária. *In:* SARLET, Ingo Wolfgang; TIMM. Luciano Benetti (org). **Direitos Fundamentais:** orçamento e "reserva do possível". Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2010.

VALENTE, Flavio Luiz Schieck. **Direito Humano à alimentação.** São Paulo: Cortez, 2002.

WANG, Daniel Wei Liang. **Poder Judiciário e Participação Democrática nas Políticas Públicas de Saúde.** 2009. Dissertação (Mestrado) - São Paulo: USP, 2009. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2134/tde-21062011-134507/publico/Daniel_Wei_Liang_Wang_Dissertacao.pdf. Acesso em: 08 maio 2019.

WERNER, Patrícia Ulson Pizarro. Políticas Públicas e o Direito Fundamental à Saúde: a experiência das Jornadas do Direito da Saúde do Conselho Nacional da Justiça. *In:* BUCCI, Maria Paula Dallari; DUARTE, Clarice Seixas (orgs.). **Judicialização da Saúde:** a visão do Poder Executivo. São Paulo: Saraiva, 2017.

ANEXO A - DECISÃO JUDICIAL INDIVIDUAL PARA FORNECIMENTO DE MEDICAÇÃO ONCOLÓGICA INFANTIL

Tribunal Regional Federal da 4ª Região TRF-4 – AGRAVO DE INSTRUMENTO – AG 5052836-46.2019.4.04.0000.5052836-46.2019.4.04.0000

Decisão

Trata-se de agravo de instrumento, com pedido de efeito suspensivo, contra decisão que, em procedimento comum, deferiu pedido de antecipação de tutela para determinar que a União forneça à parte autora o medicamento Larotrectinib (VITRAKVI 20mg), na periodicidade e quantidade adequadas ao tratamento de Sarcoma Fuso-celular de Bainha de Nervo Periférico CID C49.2 , conforme receitado por seu médico no Ev. 1 - RECEIT25, nos seguintes termos (evento 42 do originário): 8. Nesses termos, defiro o pedido de tutela de urgência para determinar o fornecimento do medicamento Larotrectinib (VITRAKVI20mg), na periodicidade e quantidade adequadas ao tratamento da parte autora, conforme receitado por seu (s) médico (s) no Ev. 1 - RECEIT25. 9. Caberá à parte autora comunicar nos autos alteração fática, tal como a necessidade e a utilidade na continuidade do tratamento. 10. A União deverá adotar as providências necessárias para o fornecimento contínuo à parte autora, dispondo do prazo de 15 dias, contados da intimação desta decisão, para o fornecimento do primeiro ciclo do medicamento, que deverá ser entregue diretamente no Hospital em que a parte autora faz o tratamento, ficando desde já facultado o depósito em juízo de valor suficiente à aquisição de medicamento suficiente para 3 meses de tratamento, em caso de impossibilidade de entrega do fármaco no prazo ora estipulado. 11. Para o caso de descumprimento desta decisão, fixo multa diária no valor de R$ 500,00 (quinhentos reais). 12. Intime-se o HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE, pelo meio mais expedito, para ciência desta decisão e para que apresente orçamento do custo do tratamento do autor, no prazo de 05 (cinco) dias. 12.1. Tendo em vista que em casos semelhantes ao presente a União tem realizado o depósito necessário para o primeiro ciclo do tratamento, bem como diante da previsível dificuldade para a parte autora comprar o medicamento, entendo que a aquisição do medicamento

diretamente pelo Hospital em que a parte autora se trata irá representar economia e celeridade ao cumprimento da tutela antecipada concedida em favor da parte autora. 12.2. Com efeito, deverá o Hospital apresentar nestes autos o orçamento com o custo para o tratamento do autor, bem como fornecer o número de sua conta bancária para o depósito dos valores relativos ao medicamento. 12.3. Apresentado o orçamento e realizado o depósito pela União, promovam-se os atos necessários à transferência dos valores para conta do Hospital. 12.4. Efetuada a transferência, comunique-se com urgência ao Hospital para que o paciente dê início ao tratamento. 13. Intime-se a UNIÃO, com urgência, para cumprimento da presente decisão. 14. Tudo cumprido, voltem conclusos na forma do art. 347, do CPC. Sustenta a parte agravante, em síntese, que não há elementos que evidenciem a probabilidade do direito e o perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo, uma vez que não foi comprovada a eficácia do medicamento. Alega o baixo grau de evidência científica do medicamento e ausência de estudos que indiquem alteração na expectativa de vida do autor em comparação à terapia convencional. Subsidiariamente, requer a concessão do efeito suspensivo para que o cumprimento da decisão (aquisição, armazenamento, dispensação, acompanhamento do paciente, restituição em caso de sobras) seja dirigido ao ente que possui maior pertinência temática, no caso concreto o Estado, bem como seja dilatado o prazo para cumprimento da obrigação e reduzida a multa fixada. É o relatório. Decido. Inicialmente, registro que, nos termos do artigo 1.015, inciso I, do CPC, cabível a interposição de agravo de instrumento contra decisão cujo objeto é a concessão de tutela provisória. Legitimidade passiva A jurisprudência dos Tribunais superiores e desta Corte já consolidou o entendimento de que, sendo o funcionamento do Sistema Único de Saúde - SUS de responsabilidade da União, dos Estados e dos Municípios, quaisquer desses Entes têm legitimidade para figurar no polo passivo da ação em que se postula o fornecimento de medicamentos ou de tratamentos médicos. Outrossim, tal responsabilidade solidária implicaria em litisconsórcio facultativo, cabendo à parte autora a escolha daquele Ente contra o qual deseja litigar, sem a obrigatoriedade de inclusão dos demais. Nesse sentido: RECURSO EXTRAORDINÁRIO. CONSTITUCIONAL E ADMINISTRATIVO. DIREITO À SAÚDE. TRATAMENTO MÉDICO. RESPONSABILIDADE SOLIDÁRIA DOS ENTES

FEDERADOS. REPERCUSSÃO GERAL RECONHECIDA. REAFIRMAÇÃO DE JURISPRUDÊNCIA. O tratamento médico adequado aos necessitados se insere no rol dos deveres do Estado, porquanto responsabilidade solidária dos entes federados. O pólo passivo pode ser composto por qualquer um deles, isoladamente, ou conjuntamente. Decisão: O Tribunal, por unanimidade, reputou constitucional a questão. O Tribunal, por unanimidade, reconheceu a existência de repercussão geral da questão constitucional suscitada. No mérito, por maioria, reafirmou a jurisprudência dominante sobre a matéria, vencidos os Ministros Teori Zavascki, Roberto Barroso e Marco Aurélio. Não se manifestou a Ministra Cármen Lúcia. (Repercussão Geral no Recurso Extraordinário 855.178, Plenário, Relator Ministro Luiz Fux, j. 05/03/2015) Posteriormente, em sessão de 22/05/2019, o Plenário do STF, julgando os embargos de declaração opostos no referido Recurso Extraordinário (RE 855.178, Tema 793), fixou a seguinte tese: Os entes da federação, em decorrência da competência comum, são solidariamente responsáveis nas demandas prestacionais na área da saúde e, diante dos critérios constitucionais de descentralização e hierarquização, compete à autoridade judicial direcionar o cumprimento conforme as regras de repartição de competências e determinar o ressarcimento a quem suportou o ônus financeiro. Conforme salientado pelo Min. Edson Fachin, o texto, em sua primeira parte, reafirma a solidariedade e, ao mesmo tempo, atribui poder-dever à autoridade judicial para direcionar o cumprimento. A tese não trata da formação do polo passivo. Caso se direcione e depois se alegue que, por alguma circunstância, o atendimento da demanda da cidadania possa ter levado um ente da Federação a eventual ônus excessivo, a autoridade judicial determinará o ressarcimento a quem suportou o ônus financeiro. (in Informativo nº 89, de 05/2019 do STF (http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/publicacaoInformativoTema/anexo/Informativomensalmaio2019.pdf) Fornecimento do medicamento Conforme estabelece o art. 300 do CPC, são dois os requisitos necessários para a concessão da tutela de urgência: a) a probabilidade do direito pleiteado, isso é, uma plausibilidade lógica que surge da confrontação das alegações com as provas e demais elementos disponíveis nos autos, do que decorre um provável reconhecimento do direito, obviamente baseada em uma cognição sumária; e b) o perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo caso não concedida, ou seja, quando houver uma situação

de urgência em que não se justifique aguardar o desenvolvimento natural do processo sob pena de ineficácia ou inutilidade do provimento final. No caso de ações que envolvam o direito à saúde, este Tribunal vem entendendo que a existência da moléstia e a necessidade do medicamento ou tratamento não bastam para comprovar a probabilidade do direito alegado e o perigo de dano. Segundo o decidido pelo STF, em sessão plenária de 17/03/2010, no Agravo Regimental na Suspensão de Tutela Antecipada 175, alguns parâmetros foram fixados para a solução judicial dos casos que envolvem direito à saúde, quais sejam: a) inexistência de tratamento/procedimento ou medicamento similar/genérico oferecido gratuitamente pelo SUS para a doença ou, no caso de existência, sua utilização sem êxito pelo postulante ou sua inadequação devido a peculiaridades do paciente; b) a adequação e a necessidade do tratamento ou do medicamento pleiteado para a doença que acomete o paciente; c) a aprovação do medicamento pela ANVISA; d) a não configuração de tratamento experimental. De outra parte, o Superior Tribunal de Justiça, no julgamento do REsp 1657156/RJ, em 25/04/2018, submetido à sistemática dos recursos repetitivos, firmou o seguinte entendimento: (...) A concessão dos medicamentos não incorporados em atos normativos do SUS exige a presença cumulativa dos seguintes requisitos: (i) Comprovação, por meio de laudo médico fundamentado e circunstanciado expedido por médico que assiste o paciente, da imprescindibilidade ou necessidade do medicamento, assim como da ineficácia, para o tratamento da moléstia, dos fármacos fornecidos pelo SUS; (ii) incapacidade financeira de arcar com o custo do medicamento prescrito; (iii) existência de registro na ANVISA do medicamento. Em sede de embargos de declaração, opostos pelo Estado do Rio de Janeiro, o colegiado esclareceu que, no caso do fornecimento de medicamentos fora da lista do SUS, conforme precedente estabelecido no citado repetitivo, o requisito do registro na ANVISA afasta a obrigatoriedade de que o poder público forneça remédios para uso off label - aquele prescrito para um uso diferente do que o indicado na bula - salvo nas situações excepcionais autorizadas pela Agência, modificando um trecho do acórdão a fim de substituir a expressão existência de registro na Anvisa para existência de registro do medicamento na Anvisa, observados os usos autorizados pela agência. O Relator do recurso, ministro Benedito Gonçalves, ressaltou que o esclarecimento em embargos de declaração é necessário para evitar que o sistema

público seja obrigado a fornecer medicamentos que, devidamente registrados, tenham sido indicados para utilizações off label que não sejam reconhecidas pela ANVISA nem mesmo em caráter excepcional. Segundo o Relator, ainda que determinado uso não conste do registro na ANVISA, na hipótese de haver autorização, mesmo precária, para essa utilização, deve ser resguardado ao usuário do SUS o direito de também ter acesso ao medicamento. Destaque-se, no entanto, que, quando da modulação dos efeitos do julgado, foi definido que tais critérios somente seriam exigidos para os processos distribuídos a partir da conclusão do referido julgamento. No entanto, conforme entendimento que vem sendo adotado nesta Corte, tal julgado não se aplicaria aos medicamentos oncológicos, de livre escolha dos estabelecimentos credenciados junto à Rede de Atenção Oncológica, os quais não estão incluídos em protocolos pré-estabelecidos pelo Ministério da Saúde, distinguindo-se, assim, daqueles afetados ao Tema 106 do STJ, que versa especificamente sobre o Programa de Medicamentos Excepcionais (AI nº 5012401-64.2018.404.0000, 3ª Turma, Rel. Des.Fed. Vânia Hack de Almeida, j. 21/08/2018; AI nº 5020159-94.2018.404.0000, 3ª Turma, Rel. Des.Fed. Rogério Favreto, j. 25/09/2018; AI nº 5017247-27.2018.4.04.00, 3ª Turma, rel. Des. Fed. Marga Inge Barth Tessler, j. 31/07/2018).
TRATAMENTO/MEDICAMENTOS ONCOLÓGICOS A assistência oncológica, inclusive no tocante ao fornecimento de fármacos, é direta e integralmente prestada por entidades credenciadas, junto ao Poder Público, como Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACONs) e assemelhados - Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACONs), Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e Serviços Isolados de Quimioterapia e Radioterapia -, os quais devem ser ressarcidos pelo Ministério da Saúde dos valores despendidos com medicação, consultas médicas e materiais (hospitalares, de escritório, de uso de equipamentos especiais, de limpeza e de manutenção da unidade). Inexistindo padronização de medicamentos, mas apenas de procedimentos terapêuticos (quimioterapia, radioterapia, etc.) para cada tipo e estágio de câncer, a indicação dos fármacos antineoplásicos necessários ao paciente fica ao encargo dos médicos dos CACONs/UNACONs, de acordo com as evidências científicas a respeito e os fatores específicos de cada caso, os quais fornecidos pelo próprio estabelecimento de saúde credenciado, e somente para os pacientes que estiverem recebendo seu tratamento

no local. Caso concreto Na hipótese dos autos, a parte autora, 3 anos de idade, objetiva o fornecimento/custeio do medicamento Larotrectinib (VITRAKVI 20mg) para tratar Sarcoma Fuso-celular de Bainha de Nervo Periférico CID C49.2 O laudo pericial, juntado no evento 40, cujos principais trechos transcrevo, avaliou a doença que acomete o autor e a pertinência da medicação pleiteada, nos seguintes termos: RESUMO CLÍNICO Os documentos em anexo indicam que se trata de paciente pediátrico com neoplasia rara e gravíssima. O prontuário do Hospital Pequeno Príncipe cita que houve surgimento de tumoração cervical direita em maio de 2019. Os exames de imagem demonstravam invasão da tumoração em canal medular (impossibilidade de ressecção cirúrgica naquele momento), tendo iniciado quimioterapia convencional com IFOSFAMIDA, MESNA e DOXORRUBICINA. Foram realizados 3 ciclos sem melhora até novembro de 2019, com progressão visível da doença. Houve efeitos colaterais graves, como neutropenia febril, mucosite, náuseas e vômitos. O exame genético de neoplasias infantis por NGS indicaram fusão TPM3-NTRK1, o que indicou a terapia específica com LAROTRECTINIBE. QUESITOS Do Juízo. a) a política pública prevista no SUS para a moléstia. Resposta. Os sarcomas são tumores raros na infância, porém são considerados gravíssimos. Tratam-se de neoplasias com alta agressividade local e possibilidade de metástases. O único tratamento curativo é a cirurgia. Quando o tumor é metastático ou irressecável, pode ser empregada a quimioterapia, principalmente com IFOSFAMIDA e DOXORRUBICINA. No entanto, a resposta tende a ser muito precária. c) a existência, ou não, de estudos clínicos com elevado nível de evidência quanto ao tratamento proposto, a partir da Medicina Baseada em Evidência, especialmente se há Revisão Sistemática que justifique a prescrição médica em substituição ao tratamento existente no âmbito do SUS. Resposta. Os resultados de eficácia foram demonstrados em três estudos clínicos abertos (SCOUT1, SCOUT3 e NAVIGATE). O desfecho primário de eficácia foi a taxa de resposta global. Os estudos foram de fase 1 e 2 (não comparativos). A amostragem foi muito variada, compreendendo sarcomas de tecidos moles, tumores de glândulas salivares, fibrossarcoma infantil e câncer de tireóide. Os resultados indicaram alta taxa de resposta de 80%, sendo 16% resposta completa, 2% resposta completa cirúrgica e 62% resposta parcial. A duração da resposta foi de 1,6 a 33,2 meses. O tempo mediano de tratamento foi de 13,8 meses. Não há revisões

sistemáticas, pois a medicação é muito recente. Há relatos esporádicos na literatura informando resposta completa em paciente pediátrico (descrição de caso isolado) - https://academic.oup.com/annonc/article/30/Supplement_8/viii31/5628160 d) conclusão quanto à indispensabilidade, ou não, do tratamento postulado e eventuais riscos pela submissão ao tratamento oficial, em detrimento daquele postulado judicialmente. Resposta. Considerando a raridade do tumor, a idade do autor (menor impúbere) e a liberação recente da medicação no meio médico, há dificuldade em se estabelecer o tratamento ideal. No entanto, todas as evidências indicam que a melhor probabilidade para o paciente de 3 anos, com sarcoma avançado refratário à quimioterapia seja a medicação demandada. Assim, pode ser considerada indispensável. Há embasamento na literatura médica indicando alta taxa de resposta; há relato de caso com remissão completa e houve liberação do fármaco pela ANVISA. e) probabilidade de cura. Resposta. A probabilidade de cura é incerta, mas existe a chance de remissão completa. Da União Federal. 3. O medicamento postulado possui registro na ANVISA para o caso dos autos? O medicamento já foi analisado pela CONITEC? Qual a conclusão em caso positivo? Resposta. Sim, há registro na ANVISA. A medicação não foi analisada pela CONITEC. 4. O medicamento postulado está incorporado (para a finalidade aqui pretendida) em algum sistema público de saúde em outros países? Qual (is)? Resposta. Não. 6. O tratamento realizado até agora pela parte autora seguiu as diretrizes terapêuticas do SUS? Foram esgotadas as alternativas terapêuticas disponíveis pelo SUS? Favor descrever tratamentos realizados e resultados obtidos. Resposta. Sim. O autor realizou quimioterapia pelo SUS com Ifosfamida, Mesna e Doxorrubicina. 7. Qual o prognóstico de ganho de expectativa de vida ou de qualidade de sobrevida com a utilização do medicamento postulado, em comparação com a terapêutica disponível? Existe uma diferença significativa? Resposta. Não há nenhum estudo que possa embasar a diferença de expectativa de vida com a medicação demandada em comparação com a terapia convencional. No entanto, infere-se que possa haver ganho de sobrevida, considerando a idade do autor e relatos de literatura indicando remissão completa. Do Estado do Paraná. 2. O autor realizou todas as etapas de tratamento previstas pelo SUS para a doença que o acomete? Houve falha terapêutica? Resposta. Sim. Houve resistência tumoral à quimioterapia. 5. Qual o

tratamento atual realizado pelo paciente? Se este for mantido vai propiciar o controle da doença? Qual o prognóstico para a enfermidade? Resposta. Atualmente não realiza mais quimioterapia. O prognóstico é muito reservado, com possibilidade alta de óbito pela doença. 6. Os tratamentos disponibilizados pelo SUS, de acordo com a medicina baseada em evidências, são ineficazes/inadequados ao tratamento da patologia? Resposta. Os tratamentos são parcialmente eficazes, até ocorrer a resistência tumoral. Esta é uma característica dos sarcomas. 8. Diante do quadro clínico atual, a indicação do medicamento pleiteado mostra-se imprescindível? Resposta. Considerando a idade do autor e possibilidade de resposta, a medicação é imprescindível. 9. O medicamento pleiteado proporciona que tipo de melhorias no tratamento da doença? Que eficácia apresenta? Quais seus efeitos sobre o estágio atual da enfermidade da paciente? Resposta. Pode haver redução do tumor e melhora da dor e dos sintomas neurológicos. 10. O medicamento postulado pode ser substituído por outros de mesma eficácia já disponibilizados pelo SUS para tratamento do estágio atual da patologia da paciente? Em caso negativo, por que a substituição não é viável? Se sim, qual a diferença quanto à eficácia, custos e efeitos entre esses medicamentos? Resposta. Não há substitutos, pois o tumor é resistente. 12. O medicamento possui indicação de bula para a patologia que acomete o paciente? Resposta. Sim. Verifica-se também que o tratamento vem sendo realizado pelo sistema público de saúde, sendo a medicação solicitada no âmbito do SUS, no Hospital Pequeno Príncipe; possui registro na ANVISA, com indicação em bula para a moléstia em questão. No que diz respeito aos estudos que embasam a prescrição da medicação, levando em conta a medicina baseada em evidência, o perito informa que não há revisões sistemáticas, pois a medicação é muito recente. Por outro lado, destaca que existem relatos na literatura informando resposta completa em paciente pediátrico. A respeito da efetividade da tecnologia, salienta que há embasamento indicando alta taxa de resposta, com casos de remissão completa, principalmente considerando a pouca idade do paciente, revelando-se imprescindível a medicação. Apesar da perícia indicar diminutos estudos significativos acerca da eficácia do tratamento, e a ausência de avaliação da CONITEC, a dispensação de medicação exige análise criteriosa, diante das especificidades de cada situação. Na hipótese, o perito foi assertivo em sua avaliação no sentido de que o

medicamento requerido é capaz de proporcionar boa taxa de resposta, podendo haver ganho de sobrevida e até chance de remissão completa. Além disso, cabe ser ponderado que, como salientado pelo expert, trata-se de uma neoplasia rara e gravíssima, o que dificulta a realização de grande estudos (ensaios clínicos randomizados). O fármaco, por sua vez, embora recentemente aprovado pela ANVISA, revela-se a única possibilidade de tratamento, com resultados positivos, para pacientes adultos e pediátricos com tumores sólidos com fusão do gene NTRK, em que as opções de tratamento ainda são precárias. A segurança do uso da medicação também foi favorável (alguns efeitos colaterais são fadiga, náuseas, tosse e vômitos. No entanto, possui menos efeitos do que a quimioterapia convencional). Por fim, é de ser considerado que o medicamento é em favor de menor de idade, o qual possui proteção especial conferida pela legislação, e é portador de uma doença cujo prognóstico é extremamente desfavorável, caso mantidos os medicamentos atuais, ao passo que a medicação pode reduzir o tumor, a dor, os sintomas neurológico e impactar positivamente na sobrevida. Nesse contexto, não obstante seja recomendado a observação, sempre que possível, dos protocolos existentes no SUS, em detrimento de opção diversa escolhida pelo paciente, a dispensação de medicamentos não incorporados não é vedada, podendo ser deferida em casos excepcionais, raros ou urgentes. É o caso dos autos, em que a gravidade da doença, a baixa eficácia do tratamento disponível no SUS e a perspectiva de resultados significativos com o uso da droga pleiteada, demonstram situação excepcional a justificar a concessão gratuita de medicamentos não incorporados em atos normativos do SUS. Nesse contexto, entendo que há elementos suficientes a caracterizar a verossimilhança das alegações quanto à adequação do pedido ao caso presente, devendo ser mantida a antecipação de tutela deferida pelo juízo monocrático Custeio e reembolso das despesas pelos réus Reconhecida a legitimidade passiva dos réus e sendo solidária sua responsabilidade na demanda, também são igualmente responsáveis pelo fornecimento. Entretanto, deve ser reconhecido que a União é a responsável financeira pelo custeio de tratamentos oncológicos de alto custo, cabendo à autoridade direcionar o cumprimento, conforme as regras de repartição de competências. E nesse caso, o Juízo a quo entendeu que o cumprimento pela União é mais célere. Assim, quanto ao cumprimento da obrigação, não há irregularidade na decisão que

direcionou o cumprimento da ordem judicial a um dos litisconsortes, no caso a União, a fim de evitar formalidades burocráticas que coloquem em risco a saúde do paciente. O Conselho Nacional de Justiça (CNJ), nessa linha, aprovou o seguinte enunciado na II Jornada de Direito da Saúde: 60 - Saúde Pública - A responsabilidade solidária dos entes da Federação não impede que o Juízo, ao deferir medida liminar ou definitiva, direcione inicialmente o seu cumprimento a um determinado ente, conforme as regras administrativas de repartição de competências, sem prejuízo do redirecionamento em caso de descumprimento. Outrossim, eventual acerto de contas que se fizer necessário, em virtude da repartição de competências dentro dos programas de saúde pública e repasses de numerário ou restituições, deve ser realizado administrativamente, sem prejuízo do cumprimento da decisão judicial. Cumprimento da decisão - Prazo e multa No que diz respeito ao pedido para ampliação do prazo para o cumprimento da medida, mantenho aquele fixado pelo juízo monocrático, pois esta Corte, nas ações que envolvem o fornecimento de medicamentos, tem considerado como razoável a concessão de 15 (quinze) dias para que o ente público cumpra a determinação judicial. Neste sentido o seguinte precedente: AGRAVO DE INSTRUMENTO. ANTECIPAÇÃO DE TUTELA. MEDICAMENTO. DOENÇA GRAVE. MULTA EM CASO DE DESCUMPRIMENTO. CABIMENTO. PRAZO. 1. O juiz poderá, a requerimento da parte, antecipar, total ou parcialmente, os efeitos da tutela pretendida no pedido inicial, desde que, existindo prova inequívoca, se convença da verossimilhança da alegação e haja fundado receio de dano irreparável ou de difícil reparação. 2. É cabível a cominação de multa diária contra a Fazenda Pública, como meio coercitivo para cumprimento de obrigação de fazer ou para entrega de coisa. 3. Quanto ao prazo para cumprimento da decisão, foi fixado em 72 horas, parecendo exíguo, então o prazo deve ser ampliado para 15 dias, contados da data de intimação da decisão agravada. (AI nº 5009877-36.2014.404.0000, 4ª Turma, Des. Federal Cândido Alfredo Silva Leal Júnior, juntado aos autos em 03/07/2014) Quanto ao pedido para redução do valor da multa, conforme entendimento deste Tribunal, deve ser fixada, de regra, em R$ 100,00 (cem reais) por dia de descumprimento, salvo em situações excepcionais (AC 5004913-10.2018.4.04.7000, Turma Regional Suplementar do Paraná, rel. Des. Luiz Fernando Wowk Penteado, julgado em 25/06/2019; AG 5007537-

46.2019.4.04.0000, 5ª Turma, rel. Juiz Federal Altair Antonio Gregorio, julgado em 21/05/2019; AG 5035877-34.2018.4.04.0000, rel. Des. João Batista Pinto Silveira, 6ª Turma, julgado em 12/12/2018). Portanto, dou parcial provimento ao recurso para reduzir o valor da multa para R$100,00 (cem reais) por dia, em caso e descumprimento da obrigação. Dispositivo Diante do exposto, defiro parcialmente o pedido de efeito suspensivo ao recurso apenas para reduzir o valor da multa diária em caso de descumprimento da decisão. Comunique-se o juízo de origem. Intimem-se. A parte agravada, inclusive, para fins do artigo 1.019, II, do CPC.

(TRF-4 - AG: 50528364620194040000 5052836-46.2019.4.04.0000, Relator: LUIZ FERNANDO WOWK PENTEADO, Data de Julgamento: 09/01/2020, TURMA REGIONAL SUPLEMENTAR DO PR)

ANEXO B – DECISÃO JUDICIAL COLETIVA PARA FORNECIMENTO DE MEDICAÇÃO ONCOLÓGICA INFANTIL

Página 367 da Judicial - TRF do Tribunal Regional Federal da 2ª Região (TRF-2) de 25 de Outubro de 2017

PARTE RÉ : ESTADO DO ESPÍRITO SANTO

PROCURADOR: PROCURADOR DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO

PARTE RÉ : MUNICÍPIO DE VITÓRIA

PROCURADOR: PROCURADOR DO MUNICÍPIO DE VITÓRIA - ES

DECISÃO

Trata- se de agravo de instrumento interposto pela União Federal contra decisão proferida pelo M.M. Juízo da 3ª Vara Federal Cível de Vitória/ES que, nos autos da Ação Civil Pública nº 002169469.2017.4.02.5001, determinou "que os réus, solidariamente, regularizem o fornecimento do medicamento pleiteado (Dictamicina) ao Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, nas mesmas quantidades habitualmente distribuídas periodicamente, no prazo de 5 (cinco) dias, sem interrupção, até outra ordem, sob pena de multa pessoal ao gestor público omisso ou relapso, sem prejuízo de eventual expedição de ofício ao TCU e MPF (aliás, a interrupção do fornecimento do referido medicamento já é motivo para uma investigação dos fatos e aferimento das responsabilidades de gestores faltosos)".

Em suas razões recursais, a parte agravante alegou, em suma, que, de acordo com a legislação em vigor, "não se verifica as atribuições diretas de gestão e execução de serviços públicos de saúde para União, tendo em vista a descentralização imposta, bem como a necessidade de observância das competências estaduais e municipais", não existindo "solidariedade entre a União e o Estado ou Município em relação à execução do serviço público de saúde (atendimento aos usuários do sistema)". Além disso, aduziu que "não há prova nos autos da assunção da responsabilidade especifica da União no caso, sendo o fornecimento de medicamentos

oncológicos de responsabilidade dos estabelecimentos devidamente credenciados e habilitados para a prestação dos respectivos serviços no âmbito do SUS (caso do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória - HINSG - Unacon exclusiva de oncologia pediátrica)".

É o breve relatório. Passo a decidir.

Verifica-se que foi proposta ação civil pública pela DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO e pela DEFENSORIA PÚBLICA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO em face do MUNICÍPIO DE VITÓRIA, do ESTADO DO ESPÍRITO SANTO e da UNIÃO FEDERAL, com pedido de antecipação dos efeitos da tutela, objetivando a condenação dos réus ao fornecimento do medicamento Dactinomicina, para dar continuidade ao tratamento oncológico de crianças.

Ao apreciar a demanda, o Magistrado de Primeiro Grau assim decidiu:

DECISÃO

Trata-se de ação civil pública ajuizada pela DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO e pela DEFENSORIA PÚBLICA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO em face do MUNICÍPIO DE VITÓRIA, do ESTADO DO ESPÍRITO SANTO e da UNIÃO FEDERAL, com pedido de antecipação dos efeitos da tutela, objetivando a condenação dos réus à imediata distribuição do medicamento Dactinomicina, para dar continuidade ao tratamento oncológico das crianças que já o realizam ou vierem a realizar.

Segundo narrado na inicial, as Defensorias Públicas, no desempenho de suas funções institucionais, se depararam com a situação de diversos pacientes do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), em Vila Velha/ES, impossibilitados de prosseguir em tratamento oncológico, em razão da falta do medicamento Dactinomicina, de cunho indispensável e insubstituível na quimioterapia de crianças acometidas por nefroblastoma.

As autoras salientaram que o problema é frequente, não sendo a primeira vez que o referido hospital encontra-se desabastecido de Dactinomicina – embora o medicamento esteja inserido na Política Nacional para a Prevenção e Controle de Câncer, devendo ser adquirido pelo Ministério da Saúde e repassado às Secretarias

Estaduais, em conformidade com o protocolo da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica.

Registraram, ainda, que “a própria Diretoria do hospital informou que já havia encaminhado ofício para o Ministério da Saúde a respeito da falta do medicamento, seguindo o protocolo padrão. Porém, o Ministério da Saúde apenas informou que o medicamento está em processo final de aquisição, mas sem previsão de assinatura do contrato, e se compromissou a enviar 30 (trinta) frascos do medicamento, apenas quinze por cento do necessário para um mês”.

Intimados sobre o pedido de antecipação dos efeitos da tutela, a União e o Estado do Espírito Santo manifestaram-se, respectivamente, nas fls. 69-113 e 120-124.

Também intimado, o Município de Vitória não se manifestou no prazo concedido.

É o que, por ora, basta relatar. Decido.

A concessão da antecipação dos efeitos da tutela de mérito está condicionada à presença de elementos que evidenciem a probabilidade do direito, além do perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo, nos termos do art. 300 do CPC-2015.

Vale acrescentar que a supressão do contraditório prévio é medida extrema, que somente pode ser admitida quando a demora no exercício do referido postulado possa ensejar danos irreparáveis à parte.

Por conta disso, e em atenção ao previsto no artigo 2º da Lei 8.437/1992, determinou-se a manifestação prévia dos representantes judiciais da União, do Estado do Espírito Santo e do Município de Vitória.

Em resposta, a União tentou escusar-se de qualquer responsabilidade sobre o alegado desabastecimento do medicamento. De relevante, defendeu que o fornecimento de medicamentos