XV ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI ALICANTE - ESPANHA

DIREITO E SAÚDE

Copyright © 2026 Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI
Presidente - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - FMU – São Paulo
Diretor Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC – Santa Catarina
Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa – Pará
Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG – Goiás
Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos – Rio Grande do Sul
Vice-presidente Sudeste - Profa. Dra. Rosângela Lunardelli Cavallazzi - UFRJ/PUCRio – Rio de Janeiro
Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

Representante Discente: Prof. Dr. Abner da Silva Jaques - UPM/UNIGRAN - Mato Grosso do Sul

Conselho Fiscal:
Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara - SKEMA/ESDHC/UFMG - Minas Gerais
Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UFERSA - Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Fernando Passos – UNIARA - São Paulo
Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP - São Paulo
Secretarias
Relações Institucionais:
Prof. Dra. Claudia Maria Barbosa - PUCPR - Paraná
Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA - Bahia
Profa. Dra. Daniela Marques de Moraes - UNB - Distrito Federal
Comunicação:
Prof. Dr. Robison Tramontina - UNOESC - Santa Catarina
Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali - Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS - Sergipe
Relações Internacionais para o Continente Americano:
Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM - Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto - UPM – São Paulo
Relações Internacionais para os demais Continentes:
Profa. Dra. Gina Vidal Marcilio Pompeu - UNIFOR - Ceará
Profa. Dra. Sandra Regina Martini - UNIRITTER / UFRGS - Rio Grande do Sul
Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Antunes de Souza - UNIVALI – Santa Catarina
Educação Jurídica
Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr - Unicuritiba - PR
Prof. Dr. Rubens Beçak - USP - SP
Profa. Dra. Livia Gaigher Bosio Campello – UFMS – MS
Eventos:
Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - FDF - São Paulo
Profa. Dra. Norma Sueli Padilha - UFSC - Santa Catarina
Prof. Dr. Juraci Mourão Lopes Filho - UNICHRISTUS - Ceará

Comissão Especial
Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim - UFRJ - RJ
Profa. Dra. Maria Creusa De Araújo Borges - UFPB - PB
Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta - Fumec - MG
Prof. Dr. Rogério Borba - UNIFACVEST - SC

D597

Direito e saúde[Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI

Coordenadores: Janaína Machado Sturza; Saulo De Oliveira Pinto Coelho; Tais Mallmann Ramos– Florianópolis: CONPEDI, 2026.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-65-5274-677-1
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: Meio ambiente e sustentabilidade: perspectivas globais e locais na agenda 2030

2. Direito. 3. Saúde. XV Encontro Internacional do CONPEDI Alicante - Espanha (1: 2026: Florianópolis, Brasil).

CDU: 34



Conselho Nacional de Pesquisa
e Pós-Graduação em Direito Florianópolis
Santa Catarina – Brasil
www.conpedi.org.br

XV ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI ALICANTE - ESPANHA

DIREITO E SAÚDE

Apresentação

O XV Encontro Internacional do CONPEDI, realizado em Alicante, Espanha, entre os dias 27 e 29 de maio de 2026, reuniu pesquisadores do Brasil e do exterior em torno do propósito comum de fomentar a produção científica e ampliar os horizontes do debate jurídico contemporâneo.

Organizado em formato que privilegia a circulação de ideias e o diálogo acadêmico, o evento contou com a apresentação de artigos científicos distribuídos em Grupos de Trabalho (GTs). Dentre eles, destaca-se o GT "Direito e Saúde", realizado em 28 de maio de 2026, que congregou pesquisas voltadas à compreensão crítica dos desafios que permeiam a efetivação de direitos sociais e os do campo da saúde.

As pesquisas reunidas neste GT evidenciam a complexidade das demandas sociais contemporâneas. Em um cenário global marcado por rápidas transformações sociais, científicas e demográficas, o Direito à Saúde impõe-se como um campo dinâmico, que exige respostas jurídicas sofisticadas e alinhadas à dignidade da pessoa humana. A seguir, apresentam-se sínteses das contribuições discutidas:

A análise jurisprudencial aparece com destaque no estudo "Por Dentro do Voto de Marco Aurélio: Como o Ministro Interpretou a Constituição no Caso dos Medicamentos de Alto Custo", no qual Thiago dos Santos Carvalho e Clovis Alberto Volpe Filho examinam os fundamentos adotados em decisão paradigmática.

Ainda no âmbito da judicialização da saúde, o trabalho "Quando a Vida Tem Pressa: o Dever do Estado no Fornecimento de Medicamentos de Alto Custo para Doenças Raras", de Thiago dos Santos Carvalho, Vanessa Alves Gera Cintra e José Renato Rodrigues Araujo, enfatiza a urgência e a complexidade das demandas envolvendo doenças raras.

A reflexão sobre critérios decisórios é aprofundada por Larissa Chaves Tork de Oliveira em "A Equidade do Possível: uma Análise das Tomadas de Decisão em Direito da Saúde", ao discutir os parâmetros que orientam escolhas judiciais nesse campo sensível.

A incorporação de tecnologias inovadoras ao sistema de saúde é examinada por Iriana Custodia Koch em dois estudos complementares. Em “A Tutela Jurisdicional do Direito Fundamental à Saúde: uma Análise da Judicialização da Terapia CAR-T no Brasil”, a autora analisa os desafios jurídicos relacionados ao acesso a terapias de ponta.

Já em “A Judicialização do Acesso ao Ribociclibe (Kisqali) no Brasil: Fundamentos Jurídicos da Tutela de Urgência no Sistema Único de Saúde e na Saúde Suplementar após a Lei nº 14.454/2022”, investiga os fundamentos das decisões judiciais envolvendo medicamentos de alto custo.

Encerrando o conjunto de trabalhos, “Direito à Saúde e Novas Tecnologias”, de Janaína Rigo Santin, Maira Angélica Dal Conte Tonial e Mateus Marcon Vanin, propõe uma análise dos impactos das inovações tecnológicas na efetivação do direito à saúde, destacando desafios regulatórios e éticos emergentes.

Ao término das apresentações, a coordenação e os participantes dialogaram sobre as metodologias utilizadas nas pesquisas. Constatou-se que as discussões suscitadas contribuíram para o aprofundamento crítico das temáticas abordadas com ênfase para o desenvolvimento de metodologias, ao mesmo tempo em que evidenciaram a necessidade de contínuo aprimoramento dos instrumentos jurídicos voltados à efetivação dos direitos à saúde.

A realização do Conpedi na Universidade de Alicante propiciou um rico ambiente de diálogo multicultural e comparado, aproximando pesquisadores, docentes e profissionais de diferentes origens institucionais. O intercâmbio de experiências e realidades jurídicas distintas permitiu não apenas diagnosticar as lacunas dos sistemas vigentes, mas também propor soluções doutrinárias e pragmáticas para o fortalecimento do Direito à Saúde.

A íntegra dos trabalhos encontra-se reunida na presente publicação, oferecendo ao leitor um panorama qualificado das reflexões desenvolvidas no âmbito do GT.

Excelente leitura!

Janaína Machado Sturza - Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUI)

Tais Mallmann Ramos - Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM)

Saulo de Oliveira Pinto Coelho - Universidade de Goiás (UFG)

QUANDO A VIDA TEM PRESSA: O DEVER DO ESTADO NO FORNECIMENTO DE MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO PARA DOENÇAS RARAS

WHEN LIFE IS IN A HURRY: THE STATE'S DUTY TO PROVIDE HIGH-COST MEDICATIONS FOR RARE DISEASES

Thiago dos Santos Carvalho
Vanessa Alves Gera Cintra
Jose Renato Rodrigues Araujo

Resumo

O artigo analisa o direito à saúde como direito fundamental social e examina a responsabilidade estatal no fornecimento de tratamentos e medicamentos de alto custo destinados a pessoas com doenças raras. Parte-se da premissa de que a saúde, além de constituir direito público subjetivo, encontra-se diretamente vinculada à dignidade da pessoa humana e ao direito à vida, impondo ao Estado o dever de formular e executar políticas públicas aptas a garantir acesso universal, igualitário e eficaz às ações e aos serviços de saúde. O estudo aborda a estrutura do Sistema Único de Saúde, a condição das doenças raras como questão de saúde pública, a noção de medicamentos órfãos e os entraves jurídicos e financeiros relacionados ao custeio desses tratamentos. Mediante metodologia de revisão bibliográfica e análise jurídico-normativa, investigam-se os limites e as possibilidades da atuação judicial diante da omissão ou insuficiência estatal, com especial atenção à judicialização da saúde, à exigência de registro sanitário e à tensão entre mínimo existencial e reserva do possível. Conclui-se que, embora a judicialização constitua importante instrumento de concretização de direitos fundamentais, ela não é suficiente, por si só, para solucionar de modo estrutural as deficiências do sistema de saúde, sendo indispensável o aperfeiçoamento da gestão pública, a qualificação dos serviços e a adoção de políticas específicas e eficientes voltadas à proteção das pessoas com doenças raras.

Palavras-chave: Direito à saúde, Doenças raras, Medicamentos órfãos, Judicialização da saúde, Reserva do possível

Abstract/Resumen/Résumé

This article analyzes the right to health as a fundamental social right and examines the state's responsibility in providing high-cost treatments and medications for people with rare diseases. It starts from the premise that health, in addition to being a subjective public right, is directly linked to human dignity and the right to life, imposing on the State the duty to formulate and implement public policies capable of guaranteeing universal, equal, and effective access to health actions and services. The study addresses the structure of the Unified Health System (SUS), the condition of rare diseases as a public health issue, the notion of orphan drugs, and the legal and financial obstacles related to the funding of these treatments. Through a methodology of bibliographic review and legal-normative analysis, the

limits and possibilities of judicial action in the face of state omission or insufficiency are investigated, with special attention to the judicialization of health, the requirement for sanitary registration, and the tension between the minimum subsistence level and the reserve of the possible. It is concluded that, although judicialization constitutes an important instrument for the realization of fundamental rights, it is not sufficient, by itself, to structurally solve the deficiencies of the health system. Improvements in public management, the qualification of services, and the adoption of specific and efficient policies aimed at protecting people with rare diseases are indispensable.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Right to health, Rare diseases, Orphan drugs, Judicialization of health, Principle of the possible

INTRODUÇÃO

A saúde é um direito fundamental assegurado na Constituição Federal do Brasil. E com isso, ela tornou-se, além de bem tutelado juridicamente, um direito público subjetivo, estando intimamente ligada ao direito à vida e à dignidade da pessoa humana.

Assim como os demais direitos sociais, ou seja, direitos de segunda geração, a saúde exige uma prestação satisfatória e positiva do Estado, a fim de possibilitar melhores condições de vida aos cidadãos, em igualdade de patamar com aqueles que detêm boa condição financeira.

A realização deste direito depende de medidas positivadas e a efetivação destas no contexto prático. Ocorre que, apesar da criação do SUS- Sistema Único de Saúde, o Brasil ainda demonstra, de forma notória nos noticiários, caos na prestação de serviço em inúmeras localidades do país, fazendo com que o Poder Judiciário tenha que adotar posição firme em relação aos pacientes que se encontram em estado grave e ou dependem de tratamento especializado.

Em razão da ineficiência do Estado brasileiro quanto à promoção do serviço inerente à saúde, a presente pesquisa se focará na qualidade deste direito como fundamental e na necessidade de tratamento imediato para doenças raras, já que não é certo pacientes em situação de alto risco, aguardarem o andamento e a finalização de um processo, em muitos casos, duradouro, submetendo-se a riscos desnecessários, que poderiam ser evitados de forma mais frequente e instantânea.

A inclusão de medicamentos para doenças raras em listas do Ministério da Saúde poderia ser feita por meio de critérios diferenciados, utilizando princípios menos utilitaristas e levando em consideração tanto a vulnerabilidade da população atingida quanto a posição da sociedade em relação a essa inclusão, com definição de prioridades.

A metodologia a ser aplicada, nos tópicos abaixo instalados, nesse estudo será baseada em uma exploração bibliográfica que inclui coleta e análise de informações, bem como todos os recursos inerentes à pesquisa, tais como revistas, periódicos, teses, artigos científicos, livros, tabelas, gravuras, entre outro, desde que forneçam informações relevantes para a melhor compreensão a respeito do tema aqui proposto.

E, por fim, os objetivos principais serão demonstrar a relação existente entre dignidade e saúde em prol daqueles que necessitam de tratamento especializado em razão de terem doença rara, independentemente de seu registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA e falar sobre o posicionamento do Poder Judiciário frente

aos casos que envolvem pessoas que necessitam de tratamento de alto custo para doenças raras.

1 A SAÚDE COMO DIREITO FUNDAMENTAL DOS INDIVÍDUOS

1.1 CONCEITO DE DIREITOS FUNDAMENTAIS

Há uma verdadeira divergência entre os operadores do Direito quando pretendem definir o termo mais apropriado para justificar os direitos fundamentais.

Existem muitas terminologias, tais quais “direitos humanos”, “liberdades públicas”, “direitos dos cidadãos”, “direitos da pessoa humana”, “direitos do homem”, etc., entretanto, é imprescindível entender qual é a nomenclatura correta e o porquê de ser assim considerada.

Acredita-se que a melhor definição seja mesmo “direitos humanos fundamentais”. Tal posição é adotada por Dirley da Cunha Júnior, Dimitri Dimoulis e Paulo Gustavo Gonet Branco, grandes autores da atualidade. (CAVALCANTE FILHO, 2020).

Eles acreditam que “liberdades públicas” traz uma restrição aos direitos ao considerar válidos somente os direitos de primeira geração, ao passo que “Direitos do homem” e “Direitos da pessoa humana” são termos genéricos e indefinidos, sendo válidos apenas na esfera internacional. (CAVALCANTE FILHO, 2020).

Este fato é comprovado pela própria Constituição Federal, já que quando ela trata de assuntos internos faz referência a “Direitos e garantias fundamentais”, ao passo que quando trata de assuntos internacionais, menciona “Direitos Humanos”.

Segundo o entendimento de Trindade Calvacante Filho, o conteúdo de ambos é semelhante, mas a diferença crucial é de fonte normativa e não de conteúdo:

> Em verdade, o conteúdo de ambos é bastante semelhante. São conjuntos diferentes que possuem grande área de intersecção. A diferença é mais de fonte normativa que de conteúdo. Com base nisso, poderíamos definir os direitos fundamentais como os direitos considerados básicos para qualquer ser humano, independentemente de condições pessoais específicas. São direitos que compõem um núcleo intangível de direitos dos seres humanos submetidos a uma determinada ordem jurídica. (CAVALCANTE FILHO, 2020, P. 22).

Em breves palavras, direitos fundamentais são aqueles sem os quais é impossível o ser humano desenvolver uma vida digna.

Segundo o entendimento de Pedro Lenza estes direitos pertencem a todos de forma indistinta:

> Os direitos fundamentais destinam-se, de modo indiscriminado, a todos os seres humanos. Conclui-se então que qualquer pessoa é portadora desses direitos, sem restrições, independentemente de raça, sexo, credo, cor, nacionalidade ou convicções. (LENZA, 2009, P. 662).

Como se pode observar pela explicação dada, qualquer pessoa goza destes direitos, independentemente de critérios que não mais servem como embasamento de discriminações.

Além disso, apresentam construção histórica com base em várias épocas distintas. Na França, a título de exemplo, eram resumidos nos lemas da Igualdade, Liberdade e Fraternidade, ao passo que atualmente alcança questões inimagináveis na época, como o direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado e à presunção de inocência. (CAVALCANTE FILHO, 2020).

Afirma-se, portanto, que os direitos mencionados resultaram de várias circunstâncias históricas distintas, focando-se em um primeiro momento nos lemas franceses, até atingir direitos inimagináveis em várias épocas da história mundial.

As circunstancias históricas foram marcadas por constantes lutas em defesa das liberdades e garantias individuais contra poderes e governos totalitários e centralizadores, visando sempre à busca por uma sociedade mais justa, livre e igualitária.

Outrossim, é importante saber que eles são também direitos universais (mesmo que devam ser reconhecidos pelos Estados e ter incidência em seus respectivos ordenamentos jurídicos), apresentando como titulares: brasileiros natos, brasileiros naturalizados, estrangeiros residentes do país, estrangeiros residentes do território nacional e qualquer pessoa amparada pela lei brasileira. (LENZA, 2009).

Cumpre mencionar que os direitos fundamentais também se aplicam às pessoas jurídicas. Ex. Elas têm direito ao devido processo legal e ao Mandado de Segurança.

É possível encontrar os mais importantes no rol não taxativo do artigo 5º da Constituição Federal e ter concepção visível daqueles que se aplicam tanto às pessoas físicas como às pessoas jurídicas.

Em complemento, aduz Luigi Ferrajoli, que direitos fundamentais são subjetivos e universais, nos seguintes termos:

> são ‘direitos fundamentais’ todos aqueles direitos subjetivos que correspondem universalmente a "todos" os seres humanos enquanto dotados do status de pessoas, cidadãos ou pessoas com capacidade de agir; entendido por ‘direito subjetivo’ qualquer expectativa positiva (de prestações) ou negativa (de não sofrer lesões) ligada a um indivíduo por uma norma jurídica; e por ‘status’ a condição de um sujeito, prevista também por uma norma jurídica positiva, como pressuposto de sua idoneidade para ser titular de situações jurídicas e/ou autor dos atos que são exercício destas. (FERRAJOLI, 2004, P. 43).

Nesse sentido, a Constituição Federal de 1988, trouxe em seu título II, direitos e garantias fundamentais, subdivididos nos seguintes capítulos: a) Direitos individuais e coletivos; b) Direitos sociais; c) Direitos da Nacionalidade; d) Direitos políticos; e e) Direitos relacionados à existência, organização e a participação em partidos políticos.

Conclui-se, assim, que os direitos e garantias fundamentais, como o próprio nome já expressa, são direitos garantidos, hoje, a todos os seres humanos, enquanto indivíduos de direito, sem nenhuma forma de distinção. Tratam-sede garantias formalizadas ao longo do tempo, inerentes aos indivíduos em prol da prevalência de sua dignidade.

1.2 SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – SUS

O Sistema Único de Saúde – SUS, surgiu após a vigência da Constituição Federal Brasileira de 1988, mais precisamente depoisda positivação do artigo 196 do referido diploma legal, que assim prevê:

> Art. 196, CF: A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Antes da criação do SUS – Sistema Único de Saúde, a atuação do Ministério da Saúde se limitava ao ato de prevenir a proliferação de algumas doenças por meio somente de vacinações e medicamentos. (CONSELHO NACIONAL DA SECRETARIA DE SAÚDE, 2020)

Atualmente, tanto a Constituição Federal como as Leis Orgânicas da Saúde (Leis n. 8.080/90 e 8.142/90) estabelecem que ela se trata de direito de todos e dever do Estado, de modo que suas ações e serviços devem ser organizados com a participação da comunidade. Isso

quer dizer que o SUS impõe o direito de cidadania que deve ser exercido, institucionalmente, através dos Conselhos de Saúde em cada esfera do governo – Federal, Estadual e Municipal. (CONSELHO NACIONAL DA SECRETARIA DE SAÚDE, 2020)

A estratégia adotada pelo Brasil com o fim de preservar a eficiência no serviço foi a descentralização do poder.

É nesse sentido que a Federação reconhece os Municípios como principais responsáveis pela prestação de serviços a sua população, conforme explicação dada por Leila Cuellar:

> Municipalizar é transferir para as cidades a responsabilidade e os recursos necessários para exercerem plenamente as funções de coordenação, negociação, planejamento, acompanhamento, controle, avaliação e auditoria da saúde local, controlando os recursos financeiros, as ações e os serviços de saúde prestados em seu território. O princípio da descentralização político-administrativa da saúde foi definido pela Constituição de 1988, preconizando a autonomia dos municípios e a localização dos serviços de saúde na esfera municipal, próximos dos cidadãos e de seus problemas de saúde. O Brasil apresenta grandes diversidades econômico-sociais, climáticas e culturais que tornam a descentralização administrativa fundamental: ela possibilita que os municípios assumam a gestão da saúde em seus territórios de acordo com as necessidades e características de suas populações. Estimula na esfera municipal novas competências e capacidades político-institucionais. Os estados e a União devem contribuir para a descentralização do SUS, fornecendo cooperação técnica e financeira para o processo de municipalização. (CUELLAR, 2001, P.55).

Importante ressaltar que as ações e serviços, implementados pelos Estados, Distrito Federal e Municípios são financiados com recursos próprios da União e de seus próprios recursos, todos devidamente contemplados no orçamento da Seguridade Social.

Nesse diapasão, o Ministério da Saúde funciona como órgão nacional responsável pela gestão do SUS, devendo formular, normatizar, fiscalizar, monitorar, avaliar e criar políticas e ações, em conjunto com o Conselho Nacional de Saúde. Na sua estrutura encontram-se: Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz, Fundação Nacional de Saúde -Funasa, Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa, Agência Nacional de Saúde -ANS, Hemobrás, Inca, Into e oito hospitais federais. (CONSELHO NACIONAL DA SECRETARIA DE SAÚDE, 2020)

Outrossim, o Ministério da Saúde atua em conjunto com a Secretaria Estadual de Saúde, Secretarias Municiais e Comissões, com representação nas três esferas do governo brasileiro. (CONSELHO NACIONAL DA SECRETARIA DE SAÚDE, 2020)

Sem sombra de dúvida, a Lei Maior constitui principal marco histórico de proteção à saúde do povo, de modo que, antes mesmo de sua promulgação e vigência, os serviços e ações relacionados a tal direito eram destinados apenas a elite (grupo determinado de pessoas), ficando de fora os pobres[1] e aqueles que não detinham condições de promover seu próprio tratamento, além dos que não realizavam contribuições com a Previdência Social. Não existia lei que os amparasse em situação de vulnerabilidade.

Hoje, todos, indistintamente, devem usufruir de atendimento razoável em hospitais públicos.

1.3 DEVER DO ESTADO DE PRESTAR SERVIÇO DE SAÚDE FRENTE AO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

Disposto no inciso III, do artigo 1, da Constituição Federal de 1988, o princípio da dignidade da pessoa humana é, sem sombra de dúvida, o mais importante de todos os demais, pois além de ser a principal base do Estado Democrático de Direito, é dele que decorrem os demais direitos fundamentais existentes e dele são interpretados o texto constitucional e todas as normas infraconstitucionais previstas no ordenamento jurídico pátrio.

Para José Afonso da Silva, a dignidade é valor máximo, capaz de ser enxergada por diversos modos e percepções:

> A dignidade humana, cuja dificuldade de conceituação é notável, mostra-se como um valor máximo, e que pode ser visto por diversas formas e perspectivas. Em âmbito filosófico, tem-se que é constituída pelo respeito à todas as condições necessárias para a boa existência, desenvolvimento de suas capacidades físicas e intelectuais e convívio pacífico do homem em sociedade, sendo, portanto, um atributo da pessoa humanaessencial à sua existência. Se vislumbrada sob a égide jurídico-normativo, a dignidade da pessoa humana mostra-se como princípio jurídico-constitucional, norteador e informador de toda a ordem jurídica nacionalmente constituída, onde se contém e se aglutinam os Direitos e Garantias Fundamentais. (SILVA, 2015, P.180).

A dignidade é o princípio norteador e informador de toda ordem jurídica, conforme bem prevê José Afonso Silva, onde se sustêm todos os direitos e garantias fundamentais.

Nesse diapasão, Alexandre de Moraes ressalta a importância do princípio ao dispor que se trata de valor moral e espiritual que só o ser humano possui:

> A dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas, constituindo-se um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar, de modo que, somente excepcionalmente, possam ser feitas limitações ao exercício dos direitos fundamentais, mas sempre sem menosprezar a necessária estima que merecem todas as pessoas enquanto seres humanos. (MORAES, 2014, P. 12)

A dignidade impede que os indivíduos sejam objetificados e tratados de qualquer forma pelo Estado. O Estado deve, na condição de restaurador e mantenedor da ordem jurídica, agir em prol da salvaguarda e preservação da saúde e de outros direitos fundamentais de seu povo.

Segundo Cavalieri Filho, há hoje o chamado direito subjetivo constitucional à dignidade:

> Entre os superiores princípios (valores) consagrados na Constituição de 1988, merece especial destaque o da dignidade da pessoa humana, colocado como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil (art. 1º, III). Temos hoje o que podemos chamar de direito subjetivo constitucional à dignidade. Ao assim fazer, a Constituição colocou o homem no vértice do ordenamento jurídico da Nação, fez dele a primeira e decisiva realidade, transformando os seus direitos no fio condutor de todos os ramos jurídicos. Isso é valor. (CAVALIERI FILHO, 2005, P. 22).

O princípio ainda é analisado sob dois aspectos: objetivo e subjetivo. No primeiro caso, considera-se a preservação de um mínimo necessário à sobrevivência do ser humano, ou seja, garante-se que suas necessidades vitais básicas sejam atendidas. Já quanto ao prisma subjetivo, este infere-se a partir do desenvolvimento da personalidade, nas relações do indivíduo com a comunidade e com o Estado, conferindo-lhe um sentimento de respeitabilidade e autoestima. (MORAES, 2014).

Ainda para Alexandre de Moraes:

> A qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos. (MORAES, 2014, P. 12)

A Constituição Federal, ao acolher a dignidade como fundamento básico do Estado Democrático de Direito, reconheceu que o indivíduo é o centro e, ao mesmo tempo, a limitação da supremacia estatal.

Diz-se ser o centro porque, com a dignidade que lhe é inerente, o ser humano é protagonista de todo o ordenamento jurídico, seja no Direito Público, seja no Direito Privado.

2 OS TRATAMENTOS DE ALTO CUSTO PARA DOENÇAS RARAS

2.1 DOENÇAS RARAS E MEDICAMENTOS ÓRFÃOS

As doenças raras são entendidas por uma amplitude de sintomas e sinais que variam conforme o organismo de cada pessoa. As alterações no organismo são justamente aquelas que dificultam o seu diagnóstico, causando grave sofrimento clínico e psicológico aos pacientes e familiares.

São classificadas em proliferativas e degenerativas. As primeiras se espalham de forma mais rápida e descontrolada, prejudicando consideravelmente à eficácia de tratamentos médicos, ao passo que as incapacitantes, progressivas e crônicas são degenerativas, lembrando que estas geralmente levam à morte. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2025).

Segundo o Ministério da Saúde:

> Geralmente, as doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Além disso, muitas delas não possuem cura, de modo que o tratamento consiste em acompanhamento clínico, fisioterápico, fonoaudiológico, psicoterápico, entre outros, com o objetivo de aliviar os sintomas ou retardar seu aparecimento. Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2025).

Oitenta por cento destas doenças resultam de fatores genéticos, e as demais de fatores ambientais, imunológicas, infecciosas, dentre outros.

Estas doenças geralmente não têm cura. Entretanto, um tratamento eficaz é capaz de reduzir sintomas, dores e complicações.

O atendimento de quem as detêm é realizado pela Atenção Básica – principal entrada do Sistema Único de Saúde, de tal modo que havendo necessidade

concreta, o paciente poderá ser levado para atendimento especializado em unidade de alta ou média complexidade. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2025).

Os medicamentos órfãos, por sua vez, são aqueles que apresentam *status* de remédios voltados para doenças raras, por intermédio de um órgão regulatório de saúde oficial do país. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2025).

Segundo o entendimento de Chtistiane Nery Pirett:

> Os "medicamentos órfãos" são produtos médicos destinados à prevenção, diagnóstico ou tratamento de doenças muito graves ou que constituem um risco para a vida e que são raras. Estes medicamentos são designados como "órfãos" porque, em condições normais de mercado, a indústria farmacêutica tem pouco interesse no desenvolvimento e comercialização de produtos dirigidos para o pequeno número de doentes afectados por doenças muito raras. (PIRETT, 2020, P. 01).

Em breves termos, os remédios direcionados a pacientes com doenças raras são chamados de "medicamentos órfãos", sendo diferentes dos demais, uma vez que não são economicamente viáveis a toda população.

O termo em si foi criado mundialmente pelos Estados de países desenvolvidos com o fim de buscar incentivos lucrativos e atenção de empresas farmacêuticas para sua produção.

Insta informar que as doenças raras se configuram como problemas de saúde pública e afetam milhões de pessoas. As despesas com os medicamentos causam impactos não só nos orçamentos regionais como também nos orçamentos globais, nos cofres públicos e perda financeira para os países que ainda se encontram em desenvolvimento, como é o caso do Brasil.

No Brasil há negligência quanto à discussão acerca de doenças raras e medicamentos órfãos na área da saúde, o que poderia ser revertido caso o assunto fosse debatido dentro da esfera comercial, em prol da atividade lucrativa de indústrias farmacêuticas. Tal assunto será abordado de forma minuciosa em momento oportuno.

2.2 DOENÇAS RARAS COMO QUESTÃO DE SAÚDE PÚBLICA

Importante entender neste momento como e porquê de as doenças raras serem tratadas como questão de saúde pública.

Em 2014, o Ministério da Saúde criou a chamada Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Este documento foi formulado por médicos especialistas com auxílio de grupos de trabalho. (SANTOS, 2015).

O fundamento da Política acima citada se deve ao fato ser a primeira política específica sobre doenças raras no Brasil. Até então, o Sistema Único de Saúde - SUS, contava apenas com diretrizes terapêuticas e protocolos especializados, formulados para algumas patologias somente. Dessa forma, a ausência de uma política única prejudicava a materialização de ações articuladas para o atendimento dos portadores, que atingiu 13 milhões de brasileiros em 2014. (SANTOS, 2015).

Tais doenças exigem conhecimento específico em termos de organização sistemas e serviços de saúde e atuar em fatores condicionantes, bem como nos processos "saúde-doença" para controlar a incidência e proliferação, por isso encaixam-se nas questões de saúde pública. (SANTOS, 2015).

No mesmo sentido e dando ensinamento necessário, Valdeci dos Santos preleciona que:

> A arte e a ciência de prevenir a doença, prolongar a vida, promover a saúde e a eficiência física e mental mediante o esforço organizado da comunidade. Abrangendo o saneamento do meio, o controle das infecções, a educação dos indivíduos nos princípios de higiene pessoal, a organização de serviços médicos e de enfermagem para o diagnóstico precoce e pronto tratamento das doenças e o desenvolvimento de uma estrutura social que assegure a cada indivíduo na sociedade um padrão de vida adequado à manutenção da saúde. A persistência do uso dessa definição é reforçada pela ampla difusão da definição de saúde da Organização Mundial de Saúde - organização internacional que propôs a realização das Conferências Mundiais de Saúde com integração de todos os países na persistente busca do completo bem-estar físico, psíquico e social. (SANTOS, 2015, P. 33).

A característica de questão pública surgiu no século XIX, a partir do qual começaram a ser desenvolvidas técnicas, políticas, ideologia e Instituições de pesquisas para este fim, resultantes de projetos de reforma da saúde pública.

O Supremo Tribunal Federal, decidiu na quinta-feira da data do dia 22 de maio de 2019, que os medicamentos de alto custo para o tratamento de doenças raras devem obrigatoriamente ser fornecidos pelo Estado. Para os remédios que ainda não têm registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), a concessão será feita com base na real necessidade e com observância dos pré-requisitos, como por exemplo, verificar a incapacidade do paciente ou familiares de arcar com os custos do remédio.[2]

Segundo o entendimento de Valdeci dos Santos:

> O Estado só pagará se o medicamento for registrado na Anvisa. Excepcionalmente, medicamentos para doenças raras poderão, sob certas condições, solicitar importação mesmo não tendo registro na Anvisa, explicou

> Salmo Raskin, geneticista do Departamento Científico de Genética da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). (SANTOS, 2015, P. 33).

Atualmente, o SUS - Sistema Único de Saúde disponibiliza medicamentos para osteogênese imperfeita, atrofia muscular espinhal e Gaucher. Estas doenças são as raras mais famosas que afetam boa porcentagem dos brasileiros.

A decisão do órgão supremo foi proferida a favor de pacientes, porque o aumento da judicialização vem prejudicando consideravelmente a própria gestão das políticas públicas de saúde no Brasil. O desfecho das decisões serviu como base para a resolução de todas as disputas judiciais que têm por objeto o fornecimento de medicações de alto custo em todas as instâncias.

Nesse sentido, os ministros entenderam que é possível (em caráter excepcional) justificar a concessão do remédio, desde que preenchidos certos pré-requisitos. A regra é que é indispensável o registro da Anvisa. Mas em hipóteses excepcionais se permite que caso a caso, eventualmente se chegue à conclusão diversa.

Nas palavras de Rosa Weber, que representaram a decisão de todos os Ministros em termos de publicação:

> Aliás, o desfecho de hoje deve servir de base para resolver todas as disputas judiciais acerca do fornecimento de medicação de alto custo em todas as instâncias. Ou seja, os pacientes deverão ter seus pedidos aprovados pela Justiça, desde que atendam a requisitos pré-estabelecidos. (EUDES, 2020, P. 01).

A maioria das doenças raras se manifestam ainda na infância, representando a segunda maior causa de mortalidade infantil no Brasil. Felizmente, o STF mudou este quadro e julgou a favor de muitos que merecem receber um tratamento adequado e prestação de serviço da saúde satisfatória.

2.3 CUSTEIO DOS TRATAMENTOS DE ALTO CUSTO

Tanto o SUS –Sistema Único de Saúde como os planos privados são legalmente obrigados a conceder qualquer tipo de tratamento e medicamentos necessários aos seus pacientes que se encontram com doença rara.

Esta dúvida é muito frequente entre os cidadãos, de tal modo que muito deles, mesmo sem condições financeiras, com receio de ficar desamparados pela saúde pública, optam por adquirir um plano privado em busca de melhor qualidade de vida.

Ocorre que até os planos privados às vezes se abstêm de cumprir com a sua obrigação.

É o que ensina Sérgio Pinto Martins:

> [...]. Em um caso muito recente o plano de saúde para negar o fornecimento da medicação alegou que existem outros medicamentos também eficazes no combate à enfermidade do consumidor, com o custo mais baixo, e que, portanto, o custeio do medicamento requerido pelo médico do paciente não seria o mais viável, segundo o entendimento do plano de saúde**.** (MARTINS, 2005, P. 47).

Segundo o autor, o plano de saúde pode contratualmente estabelecer quais doenças agregam-no, mas não pode impor ao consumidor que determinados tratamentos serão custeados e outros não, porque o plano existe para atender à população em todos os casos de prejuízo à saúde, inclusive de iminente perigo e doenças raras. O mesmo dever tem o SUS.

Nas palavras de Martins

> Desta forma, ainda que a jurisprudência não seja unânime quanto ao tema em questão, o plano de saúde é obrigado a custear medicamentos de alto custo, quando este é essencial ao tratamento de doença grave, e que sem este o tratamento ficaria comprometido. Em casos como o do exemplo acima, o medicamento pode ser comparado a uma cirurgia, pois sem seu custeio, o risco de vida é iminente ao paciente, e assim tem entendido a jurisprudência dominante nacional. O mesmo ocorre com o SUS. (MARTINS, 2005, P. 47).

Dessa forma, o custeio de medicamentos de alto custo para tratamento de pacientes deve ocorrer tanto na esfera pública quanto na esfera privada. E apesar da divergência e briga na justiça, acreditamos que se o Estado concede medicamento de alto custo para um paciente que possui plano privado, o plano não tem que ressarcir o SUS por este motivo, visto que o atendimento à saúde é universal e garantido a todos, sem distinção em razão do princípio da igualdade, consubstanciado no *caput* do artigo 5, da Lei maior.

Obviamente, a questão da saúde privada não demonstra foco no presente trabalho, mas para fins meramente didáticos é importante entender a responsabilidade nos dois âmbitos edestacar mais ainda a importância da preservação da saúde e integridade de cidadãos brasileiros com doenças raras.

O uso do Sistema Único de Saúde - SUS por beneficiários de planos de saúde requer uma análise cautelosa da agência reguladora, tendo em vista que é necessário identificar as hipóteses que tornam passível o ressarcimento em contraposição aos casos

em que os consumidores não se encontravam cobertos pelos contratos firmados com as operadoras. É por isso que a utilização da rede pública vem sendo maior do que aquilo que legalmente deva ser ressarcido. (MARTINS, 2005).

Percebe-se, portanto que a cobrança vem apresentando um valor significativo para a rede privada, embora a relação jurídica de ressarcimento não é uma relação contratual, mesmo que tenha sua causa jurídica no interesse público, por não ser entabulada mediante concurso de vontades. Não se qualifica como "preço público", portanto. E não se confirma como "indenização", dada a ausência de dano ou de ato ilícito. Trata-se de obrigação *ex lege*, de cunho patrimonial, exigida de forma compulsória em virtude do uso de serviço público de saúde, específico e divisível, segundo as quantidades de acessos. (MARTINS, 2005).

A cobrança vem aumentando com o passar dos anos, demonstrando que a obrigação veiculada no art. 32 da Lei n. 9.656/98, nesse contexto, manifesta uma decisão da sociedade de não tolerar a externalidade representada pelo benefício obtido pelas operadoras em decorrência do atendimento a um consumidor do plano de saúde pela rede pública, em prol do cumprimento ao princípio da solidariedade. Por outro lado, percebe-se grande insatisfação das operadoras quanto ao procedimento, permitindo que haja uma balança de prós e contras. (MARTINS, 2005).

O custeio, por sua vez, se baseia em um financiamento tripartite mínimo, a saber:

> Municípios e Distrito Federal: 15% do produto da arrecadação dos impostos a que se refere o artigo 156 e dos recursos de que tratam os artigos 158 e 159 (Emenda 20/200). Estados e Distrito Federal: 12% do produto da arrecadação dos impostos a que se refere o artigo 155 e dos recursos de que tratam os artigos 157 e 159, deduzidas as parcelas que forem transferidas aos respectivos municípios (Emenda 29/2000). E União: a Emenda do Teto dos Gastos Públicos (EC 95/2016), instituiu o Novo Regime Fiscal no âmbito dos Orçamentos Fiscal e da Seguridade Social da União com vigência de 20 anos. Com isso, a regra de investimento em saúde pela União mudou novamente. Em 2018, a União aplicará o montante de execução financeira do exercício de 2017, corrigido apenas pela variação do IPCA (Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo. E assim será pelos próximos 20 anos. O repasse de verbas é geral e destinado a toda e qualquer patologia existente. Os entes federados são obrigados a atingir a porcentagem prevista nas Emedas ora citadas. (CONFEDERAÇÃO NACIONAL DE MUNICÍPIOS, 2020).

Nesse sentido, afirma-se que orçamento é o instrumento de intervenção planejado pelo Estado para expressar sua política de trabalho e planos do governo, cuja Lei de iniciativa do Poder Executivo é responsável por estimar a receita e fixar as despesas da Administração Pública de um modo geral.

Nos termos do artigo 165 da Constituição Federal, o orçamento é materializado por intermédio de três importantes instrumentos: Plano Plurianual – PPA; LDO – Lei de Diretrizes Orçamentárias e LOA – Lei Orçamentária Anual. (CONFEDERAÇÃO NACIONAL DE MUNICÍPIOS, 2020).

Nesse diapasão, a função do PPA é viabilizar a implementação e a gestão das políticas públicas, por meio dos programas de gestão, manutenção e serviços do Estado, com vigência de 4 anos. Já a LDO é um instrumento de conexão entre planejamento e orçamento, responsável também pela execução dos programas governamentais, com vigência de 1 ano, ao passo que a LOA é a lei responsável por executar os programas definidos no PPA e priorizados na LDO, mediante a arrecadação de receita e a realização de despesa, concluindo-se assim que as despesas com a saúde pública são realizadas por meio da vigência destas três leis. (CONFEDERAÇÃO NACIONAL DE MUNICÍPIOS, 2020).

Outrossim, parcelas das receitas federais arrecadas pela União são repassadas aos demais entes federados. O rateio da receita resultante da arrecadação de impostos representa mecanismo fundamental para diminuição das desigualdades regionais, em benefício do equilíbrio socioeconômico entre Estados e Municípios, representado pela chamada repartição constitucional tributária. (CONFEDERAÇÃO NACIONAL DE MUNICÍPIOS, 2020).

Cabe ao Tesouro Nacional, em cumprimento das normas constitucionais, efetuar a transferência desses recursos aos entes da Administração Pública direta, dentro de prazos legalmente estabelecidos. (CONFEDERAÇÃO NACIONAL DE MUNICÍPIOS, 2020).

Não se pode excluir as chamadas transferências voluntárias, que são recursos financeiros passados pela União aos Estados, Municípios e Distrito Federal, em decorrência da celebração de ajustes, acordos, convênios e outros instrumentos congêneres, cuja finalidade é a realização de obras e ou serviços. (CONFEDERAÇÃO NACIONAL DE MUNICÍPIOS, 2020).

Segundo a Lei de Responsabilidade fiscal, compreende-se por transferência voluntária “a entrega de recursos correntes ou de capital a outro ente da federação, a título de cooperação, auxílio ou assistência financeira, que não decorra de determinação constitucional, legal ou os destinados ao Sistema Único de Saúde.”

Todas as informações acima mencionadas também foram disponibilizadas pela própria Confederação Nacional de Municípios com o fim de informar a população como ocorre o custeio do serviço de saúde pública no Brasil.

2.4 O CAOS NA SAÚDE PÚBLICA BRASILEIRA E AS POSSÍVEIS SOLUÇÕES

O Brasil possui muitas divergências econômicas e sociais pendentes de resolução concreta, mas há poucos resultados rápidos e eficazes, como é o caso da saúde pública.

Apesar de o serviço de saúde brasileiro ainda ser considerado satisfatório quando comparado ao de outras nações europeias, ainda há muito que se corrigir para conseguir atender a demanda necessária, demonstrando que se as coisas continuarem como estão, daqui a alguns anos, o sistema se tornará inviável para qualquer tipo de doença.

O diagnóstico acima descrito foi concluído pela consultoria McKinsey, em parceria com o CLP - Liderança Pública, com base no fato de hoje no Brasil existir mais de 900 mil pessoas na fila aguardando cirurgias urgentes e 30% de medicamentos essenciais estarem em falta, causando mortes de crianças e demais vulneráveis em alta escala. (TAVARES, 2020).

De acordo com a pesquisa realizada pela consultoria McKinsey:

> Nossa taxa de mortalidade infantil é uma das piores da América Latina e, apesar de gastarmos o equivalente a países europeus com a saúde, nossa expectativa de vida é uma das piores do continente. Nosso sistema ainda suporta o peso e consequências de 3 problemas muito graves: as doenças infectocontagiosas; as causas externas de acidentes e óbitos (trânsito, homicídios); e as doenças crônicas. (TAVARES, 2020, P. 112).

É possível concluir que o foco não recai somente sobre os gastos, mas sim na eficiência do foco dos gastos. Comparado ao contexto clínico, não basta deixar de tratar o sintoma por falta de dinheiro ou vagas em hospitais e contribuir com o aumento do índice de doenças raras, é necessário identificar e eliminar as causas da doença para consequentemente reduzir o número de enfermos e contribuir com a saúde da população e com a diminuição dos gastos públicos.

Para poder gerir os recursos disponíveis da melhor forma possível, as Secretarias de Saúde precisam promover alterações estruturais e construir uma base concreta de processos internos que foquem na qualidade do serviço prestado, ex. promover a qualificação dos profissionais, melhoria do atendimento em postos,

estabelecer metas, processos de ação e planos e criar metodologias em prol da melhoria dos resultados. (TAVARES, 2020).

Algumas melhorias estão sendo providenciadas, mas o processo continua lento.

Muitas cirurgias são realizadas com atraso, sendo esta situação considerava estável somente nos Estados do Mato Grosso, Rondônia, Roraima, Amapá e Tocantins. (TAVARES, 2020).

O Brasil, por sua vez, não pode se focar apenas no atendimento ambulatorial e domiciliar, porque esta conduta configura uma tendência mundial de desospitalização.

A falta de leitos e o descaso por parte dos governantes, fora o desvio de verbas públicas são inadmissíveis quando colocam em xeque a saúde do povo, enfatizando a necessidade de melhorias urgentes, visto que a saúde tem prioridade sobre qualquer direito e metas de governo.

2.5 A IMPORTÂNCIA DE AMBULATÓRIO PARA DOENÇAS RARAS

Pernambuco criou um ambulatório especializado para graves doenças que afetam os nervos, coração e outros sistemas, como os olhos.

Na quinta-feira do dia 07 de novembro de 2019, o Centro de Referência em Doenças Raras de Pernambuco inaugurou o ambulatório de amiloidoses hereditárias, cujo atendimento é realizado pelo Sistema Único de Saúde – SUS. (SILVEIRA, 2025).

Além do ambulatório especializado, o Centro conta também com atendimento de novos profissionais da saúde que se destacam em: cardiologista, neurologista, geneticista, gastropediatra, neuropediatra, fisioterapeutas, dentre outros.

Ambulatório nada mais é do que o local onde se presta assistência a clientes, em regime de não internação. (SILVEIRA, 2025).

A gestão de ambulatório é uma maneira de promover a saúde da população e aprimorar a qualidade de vida das pessoas em prol da não internação e encaminhamento aos hospitais, porque se todos se recorressem apenas aos hospitais, isto configuraria um caos ainda mais alarmado de atendimento em comparação com a realidade vivida hoje no Brasil.

O Posto de assistência médica, por sua vez, trata-se do estabelecimento destinado à assistência ambulatorial, que desenvolve suas ações sob demanda. O mesmo que policlínica. (SILVEIRA, 2025).

Insta informar que um dos fatores que mais influência no sucesso de um atendimento ambulatorial é a qualidade do atendimento. Um atendimento de qualidade se relaciona a diferentes aspectos que integram a saúde do paciente, tais quais: habilitação profissional, verba suficiente, tecnologia e equipamentos novos, agilidade no atendimento, etc. Estes aspectos merecem total atenção por parte de governantes na gestão do serviço de saúde.

CONCLUSÃO

Há um grande número de ações judiciais que movem o Judiciário Brasileiro para que indivíduos tenham acesso a tratamentos de alto custo, medicamentos raros e serviço de saúde de qualidade.

A Judicialização – instrumento por meio do qual conflitos são levados à Justiça, apesar de ser um instrumento importantíssimo para a garantia do cumprimento dos direitos fundamentais, não consegue, por si só, resolver as questões de saúde sem o auxílio de soluções para melhoria deste serviço e a importância de se tratar de forma urgente os pacientes com patologias raras.

Chegou-se à conclusão, assim, que para poder gerir os recursos disponíveis da melhor forma possível, as Secretarias de Saúde precisam promover alterações estruturais e construir uma base concreta de processos internos que foquem na qualidade do serviço prestado, ex. qualificação dos profissionais, melhoria do atendimento em postos, estabelecer metas, processos de ação e planos e criar metodologias em prol da melhoria dos resultados.

Assim, para atingir o fim precípuo da pesquisa, qual seja, estudar a saúde como direito fundamental e como ocorre o fornecimento de tratamento e medicamentos para doenças raras, em um primeiro momento, foi ressaltada a concepção de direitos fundamentais, em consonância com o conceito de saúde, na condição de direito de segunda dimensão e o dever de o Estado prestar tal serviço com eficiência por meio do Sistema Único de Saúde – SUS, tudo isto com base no fundamento da própria vida, prevista no artigo 5º, caput, da Constituição Federal de 1988 e na dignidade da pessoa humana.

Em segundo momento, o trabalho se focou nos tratamentos de alto custo para doenças raras, em como deve o Estado se portar diante destas situações, no que é medicamento órfão, no que fala a Portaria n. 199/2014 e como ocorre o custeio deste tratamento.

Por meio da elaboração deste trabalho chegou-se à conclusão de que a teoria da reserva do possível surge no Direito como uma forma de limitar a atuação do Estado no âmbito da efetivação de direitos sociais e fundamentais, afastando o direito constitucional de interesse privado e prezando pelo direito da maioria. É o que ocorre com o direito à saúde.

Isto porque a saúde é um direito fundamental assegurado na Constituição Federal do Brasil. E com isso, ela tornou-se, além de bem tutelado juridicamente, um direito público subjetivo, estando intimamente ligada ao direito à vida e à dignidade da pessoa humana.

REFERÊNCIAS

CALVACANTE FILHO, João Trindade. **Teoria geral dos direitos fundamentais.** Disponível em: http://www.stf.jus.br/repositorio/cms/portalTvJustica/portalTvJusticaNoticia/anexo/Joao_Trindadade__Teoria_Geral_dos_direitos_fundamentais.pdf. Acesso: 11 de fevereiro de 2026.

CUÉLLAR, Leila. **As agências reguladoras e seu poder normativo.** 1ª ed. São Paulo: Dialética, 2001.

JÚNIOR, Eudes Quintino de Oliveira. **O stf e o medicamento de alto custo.** Disponível em: https://www.migalhas.com.br/depeso/246625/o-stf-e-o-medicamento-de-alto-custo. Acesso: 11 de fevereiro de 2026.

LENZA, Pedro. **Direitos constitucional interpretado.** 15ª ed. Saraiva: São Paulo, 2009.

MARTINS, Sérgio Pinto. **Direito à seguridade social**. São Paulo: Atlas, 2005.

MORAES, Alexandre de. **Direito constitucional.** 30ª ed. São Paulo: Atlas, 2014.

SAÚDE, Conselho Nacional de Secretaria da. **Para entender o SUS.** Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/para_entender_gestao.pdf. Acesso: 11 de fevereiro de 2026.

SILVA, José Afonso da**. Curso de direito constitucional positivo**. 38 ed. São Paulo: Malheiros, 2015.

MUNICÍPIOS, Confederação Nacional de. **Financiamento do SUS.** Disponível em: https://www.cnm.org.br/cms/biblioteca/Financiamento%20do%20Sistema%20%c3%9anico%20de%20Sa%c3%bade%20(SUS)%20(2018).pdf. Acesso: 26 de março de 2020.

PIRETT, Christiane Nery. **Doenças raras e medicamentos órfãos.** Disponível em: https://www.google.com/search?q=conceito+de+medicamentos+orfaos&rlz=1C1GGRV_enBR751BR751&oq=conceito+de+medicamentos+orfaos&aqs=chrome..69i57j33.5176j1j4&sourceid=chrome&ie=UTF-8. Acesso: 11de fevereiro de 2026.

SANTOS, Valdeci dos. **Como a saúde complementar e a justiça podem juntas encontrar soluções para um dos grandes problemas nacionais:** a saúde pública. 2ª ed. São Paulo: Jusmed, 2015

TAVARES, Luana. **O caos da saúde, qual a nossa responsabilidade?** Disponível em: https://www.huffpostbrasil.com/luana-tavares/o-caos-da-saude-qual-nossaresponsabilidade_a_23569581/. Acesso: 11 de fevereiro de 2026.