I ENCONTRO NACIONAL DE DIREITO DO FUTURO

DIREITOS HUMANOS, SUSTENTABILIDADE E ACESSIBILIDADE III

D598
Direitos Humanos, sustentabilidade e acessibilidade III [Recurso eletrônico on-line] organização I Encontro Nacional de Direito do Futuro: Escola Superior Dom Helder Câmara – Belo Horizonte;

Coordenadores: Dalton Tria Cusciano, Rogério da Silva e Souza e Ligia Maria Veloso Fernandes de Oliveira – Belo Horizonte: Escola Superior Dom Helder Câmara - ESDHC, 2024.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-85-5505-947-6
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: Os desafios do humanismo na era digital.
1. Direito do Futuro. 2. Humanismo. 3. Era digital. I. I Encontro Nacional de Direito do Futuro (1:2024 : Belo Horizonte, MG).

CDU: 34

Dom Helder
ESCOLA SUPERIOR

I ENCONTRO NACIONAL DE DIREITO DO FUTURO

DIREITOS HUMANOS, SUSTENTABILIDADE E ACESSIBILIDADE III

Apresentação

O Encontro Nacional de Direito do Futuro, realizado nos dias 20 e 21 de junho de 2024 em formato híbrido, constitui-se, já em sua primeira edição, como um dos maiores eventos científicos de Direito do Brasil. O evento gerou números impressionantes: 374 pesquisas aprovadas, que foram produzidas por 502 pesquisadores. Além do Distrito Federal, 19 estados da federação brasileira estiveram representados, quais sejam, Amazonas, Amapá, Bahia, Ceará, Goiás, Maranhão, Minas Gerais, Mato Grosso do Sul, Paraíba, Pernambuco, Paraná, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Rondônia, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Sergipe, São Paulo e Tocantins.

A condução dos 29 grupos de trabalho do evento, que geraram uma coletânea de igual número de livros que ora são apresentados à comunidade científica nacional, contou com a valiosa colaboração de 69 professoras e professores universitários de todo o país. Esses livros são compostos pelos trabalhos que passaram pelo rigoroso processo double blind peer review (avaliação cega por pares) dentro da plataforma CONPEDI. A coletânea contém o que há de mais recente e relevante em termos de discussão acadêmica sobre as perspectivas dos principais ramos do Direito.

Tamanho sucesso não seria possível sem o apoio institucional de entidades como o Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Direito (CONPEDI), a Universidade do Estado do Amazonas (UEA), o Mestrado Profissional em Direito e Inovação da Universidade Católica de Pernambuco (PPGDI/UNICAP), o Programa RECAJ-UFMG – Ensino, Pesquisa e Extensão em Acesso à Justiça e Solução de Conflitos da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais, a Comissão de Direito e Inteligência Artificial da Ordem dos Advogados do Brasil – Seção Minas Gerais, o Grupo de Pesquisa em Direito, Políticas Públicas e Tecnologia Digital da Faculdade de Direito de Franca e as entidades estudantis da UFMG: o Centro Acadêmico Afonso Pena (CAAP) e o Centro Acadêmico de Ciências do Estado (CACE).

Os painéis temáticos do congresso contaram com a presença de renomados especialistas do Direito nacional. A abertura foi realizada pelo professor Edgar Gastón Jacobs Flores Filho e pela professora Lorena Muniz de Castro e Lage, que discorreram sobre o tema “Educação jurídica do futuro”. O professor Caio Lara conduziu o debate. No segundo e derradeiro dia, no painel “O Judiciário e a Advocacia do futuro”, participaram o juiz Rodrigo Martins Faria,

os servidores do TJMG Priscila Sousa e Guilherme Chiodi, além da advogada e professora Camila Soares. O debate contou com a mediação da professora Helen Cristina de Almeida Silva. Houve, ainda, no encerramento, a emocionante apresentação da pesquisa intitulada "Construindo um ambiente de saúde acessível: abordagens para respeitar os direitos dos pacientes surdos no futuro", que foi realizada pelo graduando Gabriel Otávio Rocha Benfica em Linguagem Brasileira de Sinais (LIBRAS). Ele foi auxiliado por seus intérpretes Beatriz Diniz e Daniel Nonato.

A coletânea produzida a partir do evento e que agora é tornada pública tem um inegável valor científico. Seu objetivo é contribuir para a ciência jurídica e promover o aprofundamento da relação entre graduação e pós-graduação, seguindo as diretrizes oficiais da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Além disso, busca-se formar novos pesquisadores nas mais diversas áreas do Direito, considerando a participação expressiva de estudantes de graduação nas atividades.

A Escola Superior Dom Helder Câmara, promotora desse evento que entra definitivamente no calendário científico nacional, é ligada à Rede Internacional de Educação dos Jesuítas, da Companhia de Jesus – Ordem Religiosa da Igreja Católica, fundada por Santo Inácio de Loyola em 1540. Atualmente, tal rede tem aproximadamente três milhões de estudantes, com 2.700 escolas, 850 colégios e 209 universidades presentes em todos os continentes. Mantida pela Fundação Movimento Direito e Cidadania e criada em 1998, a Dom Helder dá continuidade a uma prática ético-social, por meio de atividades de promoção humana, da defesa dos direitos fundamentais, da construção feliz e esperançosa de uma cultura da paz e da justiça.

A Dom Helder mantém um consolidado Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Direito Ambiental e Sustentabilidade, que é referência no país, com entradas nos níveis de mestrado, doutorado e pós-doutorado. Mantém revistas científicas, como a Veredas do Direito (Qualis A1), focada em Direito Ambiental, e a Dom Helder Revista de Direito, que recentemente recebeu o conceito Qualis A3.

Expressamos nossos agradecimentos a todos os pesquisadores por sua inestimável contribuição e desejamos a todos uma leitura excelente e proveitosa!

Belo Horizonte-MG, 29 de julho de 2024.

Prof. Dr. Paulo Umberto Stumpf – Reitor da ESDHC

Prof. Dr. Franclim Jorge Sobral de Brito – Vice-Reitor e Pró-Reitor de Graduação da ESDHC

Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara – Pró-Reitor de Pesquisa da ESDHC

O USO DA BIG DATA PARA A PREVENÇÃO DE DOENÇAS CRÔNICAS DEGENERATIVAS NO BRASIL: UMA EXPERIÊNCIA ANÁLOGA AO MAPEAMENTO GÊNICO.

EL USO DE BIG DATA PARA LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES CRÓNICAS DEGENERATIVAS EN BRASIL: UNA EXPERIENCIA ANÁLOGA AL MAPEO GENÉTICO.

Isabela Marques Martins Ribeiro [1]
Bruna Cristina de Paula Abreu [2]
Newton Teixeira Carvalho [3]

Resumo

Os gastos do Ministério da Saúde com medicamentos para doenças crônicas degenerativas são extremamente altos, e, por isso, demais áreas da saúde pública não recebem a devida atenção que lhe são dignas. Sendo assim, o estudo em questão propõe que o DataSUS desenvolva um sistema de informação com base na big data com a metodologia de linkage, consagrando uma experiência análoga ao mapeamento gênico vendido por empresas privadas para um público restrito. Dessa forma, uma experiência privada se transformará em universal e estas enfermidades, que perecem progressivamente as células do organismo, poderão ser prevenidas através de medidas de profilaxia.

Palavras-chave: Direitos humanos, Big data, Datasus, Mapeamento gênico

Abstract/Resumen/Résumé

El gasto del Ministerio de Salud en medicamentos para enfermedades crónico-degenerativas es altísimo y, como resultado, otras áreas de la salud pública no reciben la debida atención que merecen. Por lo tanto, el estudio en cuestión propone que DataSUS desarrolle un sistema de información basado en dispositivos tecnológicos de moda, consagrando una experiencia análoga al mapeo genético vendido por empresas privadas a un público restringido. De esta manera, una experiencia privada se volverá universal y estas enfermedades que progresivamente se parecen a las células del cuerpo.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Derechos humanos, Big data, Datos sus, Mapeo genético

[1] Graduanda em Direito na modalidade Integral pela Escola Superior Dom Helder Câmara.

[2] Graduanda em Direito na modalidade Integral pela Escola Dom Helder Câmara

[3] Pós-Doutor em Investigação e Docência Universitária (IUNIR). Doutor em Direito (PUC RJ). Mestre em Direito Processual Civil (PUC MG). Desembargador do TJMG. Membro do IBDFAM/MG. Professor na ESDHC

1. INTRODUÇÃO.

Hodiernamente, existe um grande debate sobre a ineficiência do Sistema Único de Saúde (SUS) em funcionalidades básicas para a maior parte da população brasileira e o exacerbado gasto público com medicamentos e tratamentos para doenças raras portadas por uma pequena parcela de indivíduos. Inseridas neste grupo de enfermidades, destacam-se as doenças degenerativas, que necessitam prioritariamente de remédios de uso contínuo para aliviar seus sintomas e retardar a progressão da doença, garantindo o mínimo bem-estar para os pacientes. No entanto, a fabricação e a venda desses fármacos apresentam preços exorbitantes, logo, constata-se que o Brasil, segundo a NK Consultores (2023), gasta mais de 20 bilhões de dólares revertidos na compra de medicamentos para doenças degenerativas.

Contudo, nem todos os enfermos possuem acesso aos fármacos, pois, para a sua obtenção é necessário enviar documentos que comprovam o diagnóstico da doença para, assim, entrar em uma fila de espera (MINISTÉRIO DA SAÚDE, "s.d."). Todavia, há a possibilidade do pedido ser recusado em razão da falta do remédio no mercado ou pelo seu alto custo. Após esta negativa, é cabível de ajuizarem uma ação solicitando os medicamentos perante o Poder Judiciário, ocasionando em uma maior demora para o recebimento do fármaco (STASIAK, 2024), e, mesmo que o processo tramite rápido, as enfermidades se agravam e os pacientes podem chegar a óbito.

Ante as problemáticas citadas, o presente trabalho questiona se há a viabilidade do DataSUS criar um sistema de informação configurado para prever a possibilidade de desenvolvimento de doenças crônicas degenerativas nos núcleos familiares de baixa-renda, isto é, aquelas que não são capazes de contratar empresas responsáveis por mapeamento gênico. Então, o objetivo geral do estudo é efetuar a universalização da experiência privada, desdobrando-se, por sua vez, no objetivo subsidiário de averiguar a capacidade tecnológica brasileira atual para desenvolver tal projeto. Conforme a classificação de Gustin, Dias e Nicácio (2020), a metodologia adotada é a jurídico-social e o tipo genérico de pesquisa é o jurídico-projetivo. O raciocínio desenvolvido foi predominantemente dialético e o gênero teórico.

2. O ENFRENTAMENTO ESTATAL PERANTE AS DOENÇAS CRÔNICAS DEGENERATIVAS.

Entende-se por doenças crônicas, conforme o artigo 2º disposto na Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014, “as doenças que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura”. Em suma, as doenças crônicas são definidas como alterações patológicas do corpo que acompanham o indivíduo por um longo período de tempo, podendo apresentar momentos de piora ou melhora sensível. Entre as espécies deste gênero, há as doenças crônicas degenerativas que possuem uma etiologia multifatorial composta pela miscelânea de aspectos comportamentais, meio ambiente e perfil genético, e promovem a deterioração progressiva das células, podendo ocasionar danos à visão, aos ossos, aos vasos sanguíneos, aos tecidos, entre outros. (INSTITUTO GONÇALO MONIZ, 2016)

No Brasil, de acordo com os dados da Pnad Covid-19 do IBGE de novembro de 2020, cerca de 47,7 milhões de pessoas são portadoras de doenças crônicas, correspondendo a 22,5% da população nacional. Além das doenças crônicas comuns, como diabetes e hipertensão, que se solucionam com tratamentos rotineiros e relativamente de pouco custo, dentro da porcentagem também existem aqueles que possuem doenças degenerativas, estas, por sua vez, exigem medicamentos expressivamente caros e medidas médicas de alto nível de especificidade que, infelizmente, são incompatíveis com o cenário atual dos orçamentos públicos.

O Parkinson é uma doença crônica degenerativa que incorre na degeneração das células neurais que produzem dopamina, prejudicando a sensibilidade motora. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019) Nesse contexto, segundo uma pesquisa efetuada em 2023 pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein, o custo médio anual da pessoa com Parkinson no Brasil é de R$ 20.822,05, com 63,3% referentes a custos diretos e 36,9% a custos indiretos. Deste valor, em média, a pessoa arca com R$10.237,32 por ano e os demais R$10.584,73 são cobertos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (BASSETE, 2023). Ademais, em conformidade com a Organização Mundial da Saúde (OMS) (2023), estima-se que 200 mil brasileiros sejam portadores de tal patologia. Logo, através de uma conta matemática básica, é evidente o exorbitante gasto público ao assistir aqueles que possuem Parkinson.

No mais, também é cabível mencionar que, em razão de ordens judiciais – no ano de 2022 – o Ministério da Saúde gastou cerca de 1,1 bilhão de reais com a compra de

medicamentos e mais da metade desse total foi designado para doenças raras, que curiosamente se encaixam como enfermidades crônico degenerativas, como, por exemplo, o medicamento chamado Translarna, líder na lista de pedidos e utilizado para tratar a distrofia muscular de Duchenne (DMD). Essa patologia genética ocasiona fraqueza muscular progressiva e atinge 1 a cada 3.500 a 5.000 meninos – grupo alvo afetado – nascidos vivos (HIGÍDIO, 2023).

Diante desse espectro, emergem diversas discussões e, dentre elas, destaca-se a questão da precificação da vida, afinal, as doenças crônicas degenerativas, até então, atingem somente uma pequena parcela da população, mas, em contrapartida, milhões de reais de dinheiro público são usufruídos para fornecer o mínimo apoio a estes doentes. Porém, ao mesmo tempo, a maioria dos brasileiros deixam de receber funcionalidades básicas do SUS por falta de verba, uma vez que os hospitais públicos permanecem lotados e incorporados de despreparo médico, além da falta de aparatos tecnológicos simples para um efetivo atendimento. Então, o presente trabalho se propõe a discutir uma possível alternativa para a resolução parcial desse obstáculo vivenciado no setor da saúde pública, buscando não desamparar os indivíduos que já sofrem diariamente com graves sintomas que os perseguirão pelo resto da vida.

3. O MAPEAMENTO GÊNICO E O SEU PÚBLICO RESTRITO.

O mapeamento genético ou sequenciamento gênico é o estudo do genoma, onde estão localizadas as informações genéticas de cada ser vivo. Com o estudo dessa estrutura, é possível analisar as características, tendências e reações de cada organismo. Em 2003, seis cientistas de diferentes países se reuniram para estudar o DNA, o que resultou na identificação e mapeamento do genoma humano, a modernização da tecnologia permitiu que o sequenciamento genético fosse utilizado nas mais variadas áreas, como para a antropologia e o tratamento de doenças (HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN, 2021). Em síntese, através da parte da célula de um indivíduo, seja, por exemplo, a saliva ou um fio de cabelo, é possível descobrir diversas doenças que poderão acarretar o examinado futuramente, e, entre elas, as doenças degenerativas.

Em tese o mapeamento genético não obtém um público alvo, podendo ser feito por toda a população, mas a realidade é outra, o alto custo do procedimento restringe drasticamente o grupo que pode gozar de obter o sequenciamento. Segundo Ricardo Zorzetto, pesquisador da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (2022), um teste

custa em média 5 mil reais, e em um país no qual o salário médio gira em torno de 2 mil e 924 reais (CARVALHO, 2023) se torna inviável para grande parte da sociedade realizar o mapeamento. De forma concisa, o sequenciamento genético poderia salvar milhares de vidas e reduzir um enorme gasto governamental, no entanto, este se tornou artigo de luxo para uma parcela social devido ao preço exorbitante e a falta de assistência do governo.

4. O DATASUS COMO FERRAMENTA PARA PREVENÇÃO DE DOENÇAS DEGENERATIVAS.

O DataSUS é o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde e surgiu em 1991 a partir da criação da Fundação Nacional da Saúde (Funasa) pelo Decreto 100 de 16 de abril de 1991. A sua finalidade é fornecer ao SUS os órgãos de sistema de informação e suporte de informática necessários para planejamento, operação e controle (DATASUS, "s.d"). Apresentada a respectiva entidade pública, doravante, a proposta do presente trabalho se norteará a partir desta, uma vez que se enquadra no rol de competências do departamento, conforme o artigo 54 do Decreto 11.798 de 28 de novembro de 2023 vigente:

> Art. 54. Ao Departamento de Informação e Informática do Sistema Único de Saúde compete:
> (...)
> IV - planejar e desenvolver, junto às Secretarias do Ministério da Saúde, sistemas nacionais de informação em saúde;
> (...)
> VIII - propor e adotar novas tecnologias, com vistas à melhoria de processos, segurança de dados, redução de custos e à atualização tecnológica da infraestrutura de tecnologia da informação e comunicação;
> (...)
> X - manter as bases de dados dos sistemas de informação do Ministério da Saúde;
> (...) (BRASIL, 2023)

Essencialmente os incisos IV, VIII e X respaldam legalmente a possibilidade do DataSUS, a partir do seu próprio *big data,* efetuar o processo de *linkage* com o *big data* do CadÚnico e do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Sendo viabilizado, dessa maneira, a criação de um sistema de informação configurado para prever a possibilidade de desenvolvimento de doenças crônicas degenerativas em determinado núcleo familiar, com base no usufruto de informações coletadas sobre meio ambiente, histórico genético e comportamento cotidiano, dispensando, nesse sentido, o procedimento do mapeamento gênico de alto custo para a população periférica.

A fim de facilitar o entendimento, o CadÚnico foi criado pelo Governo Federal, mas é operacionalizado gratuitamente pelas prefeituras e consiste em um registro que possibilita às autoridades estatais conhecerem quem são e como vivem as famílias de baixa renda no Brasil

por meio de um cadastro gratuito realizado em postos de atendimento (CADÚNICO, 2023). Todavia, para garantir o êxito da proposta do estudo, seria necessário uma alteração na forma que este cadastro é efetuado, acrescentando, assim, questionamentos sobre o histórico familiar no âmbito de doenças crônicas degenerativas. Ademais, o IBGE irá contribuir na construção do sistema inédito com os dados coletados a respeito dos hábitos e da região onde essas pessoas residem, averiguando a existência ou não de possíveis fatores ambientais e externos que possam influenciar na predisposição de enfermidades desse cunho.

A metodologia do *Linkage* será utilizada para a vinculação de ambos os bancos de dados – ou seja, do *big data* — dos institutos mencionados. Tal procedimento foi determinado adequado, em detrimento de já ter sido usufruído pelo Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para a Saúde (Cidasc) com o objetivo de responder questões científicas relevantes na área da saúde e, consequentemente, adquirirem rendimentos impressionantes, uma vez que o processo de *Linkage* entre *big datas* promove resultados de acurácia mais altos, aproximando-se de 98% de precisão, em contradição com a literatura científica que é abrange apenas 95% (TOURINHO, 2017).

Após a vinculação dos eventuais dados coletados, o sistema de informação desenvolvido e configurado pela equipe especializada do DataSUS irá determinar as probabilidades de predisposição genética de doenças crônicas degenerativas para as famílias cadastradas no CadÚnico. E, enfim, enviará, por meio de um e-mail ou pelos correios, um documento constando os resultados do estudo e as devidas medidas de profilaxia de enfermidades dessa espécie que irão retardar a ascensão dos sintomas ou, até mesmo, evitar o surgimento dessas.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme os desdobramentos da temática, evidencia-se que o presente estudo poderá fomentar a redução de gastos com medicamentos para doenças raras que englobam o rol do tipo de patologia citada, uma vez que a adoção de determinadas posturas – se previamente praticadas – são capazes de evitar o surgimento de doenças crônicas degenerativas, como o Parkinson e a DMD. Assegurando, por conseguinte, o realocamento de recursos que tornarão o SUS mais eficiente, efetivando o direito fundamental à saúde para a população menos privilegiada do país – que, no entanto, é altamente negligenciada no cenário atual. No mais, a universalização da experiência privada do mapeamento gênico fortalece a ideia constitucional de Estado Democrático de Direito e a de igualdade entre todos os cidadãos.

Ante o exposto, é passível de conclusão que a hipótese foi confirmada, uma vez que o projeto piloto apresentado possui bases sólidas para o seu desenvolvimento e até existem no território nacional institutos que efetuam estudos exitosos de estatística envolvendo ferramentas de *Linkage* e *big data*. Portanto, é cabível e necessário que o DataSUS crie um sistema de informação configurado para prever a possibilidade de desenvolvimento de doenças crônicas degenerativas nos núcleos familiares alvos do presente estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BASSETTE, Fernanda. Pessoas com doença de Parkinson gastam metade da renda mensal com custos extras relacionados a doença. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 16 out. 2023. Disponível em: https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2023/10/pessoas-com-doenca-de-parkinson-gastam-metade-da-renda-mensal-com-custos-extras-relacionados-a-doenca.shtml. Acesso em: 20 maio 2024.

BRASIL. Decreto Nº 11.798, de 28 de novembro de 2023. Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde e remaneja e transforma cargos em comissão e funções de confiança. **Diário Oficial da União**: seção 1, n. Extra - B, Brasília, DF, p. 1-53, 28 nov. 2023. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2023-2026/2023/Decreto/D11798.htm#art5. Acesso em: 21 maio 2024.

BRASIL. Inscrever-se no Cadastro Único (CadÚnico). **Gov.br**, Brasília, DF, 12 set. 2023. Disponível em: https://www.gov.br/pt-br/servicos/inscrever-se-no-cadastro-unico-para-programas-sociais-do-governo-federal. Acesso em: 21 maio 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Acesso a informação. **DATASUS**, Brasília, DF, [“s.d”]. Disponivel em: https://datasus.saude.gov.br/ace~~~~~~s~0so-a-informacao/#:~:text=O%20DATASUS%20disponibiliza%20informa%C3%A7%C3%B5es%20que,uma%20tradi%C3%A7%C3%A3o%20em%20sa%C3%BAde%20p%C3%BAblica. Acesso em: 21 mai. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Atrofia Muscular Espinhal (AME). **Ministério da Saúde**, Brasília, DF, [“s.d”]. Disponivel em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/ame#:~:text=A%20Atrofia%20Muscular%20Espinhal%20(AME)%20%C3%A9%20uma%20doen%C3%A7a%20rara%2C,respirar%2C%20engolir%20e%20se%20mover. Acesso em: 21 maio 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Dia Mundial de Conscientização da Doença de Parkinson. **Biblioteca Virtual em Saúde**. Brasília, DF, [“s.d”]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/dia-mundial-de-conscientizacao-da-doenca-de-parkinson/#:~:text=Dados%20da%20Organiza%C3%A7%C3%A3o%20Mundial%20de,o%20bot%C3%A3o%20da%20cal%C3%A7a%20direito. Acesso em: 20 maio 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Doença de Parkinson. **Biblioteca Virtual em Saúde**. Brasília, DF, mar. 2019. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/doenca-de-parkinson/. Acesso em: 20 maio 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 27 ,2 abr. 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em: 20 de maio de 2024.

CARVALHO, Sandro. Retrato dos rendimentos do trabalho: resultados da PNAD Contínua do segundo trimestre de 2023. **Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada** , 5 set. 2023. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/cartadeconjuntura/index.php/tag/massa-salarial/#:~:text=A%20renda%20m%C3%A9dia

%20habitual%20real,)%2C%20imediatamente%20anterior%20%C3%A0%20pandemia. Acesso em: 23 maio 2024.

GUSTIN, Miracy Barbosa de Sousa; DIAS, Maria Tereza Fonseca; NICÁCIO, Camila Silva. (Re)pensando a pesquisa jurídica: teoria e prática. 5a. ed. São Paulo: **Almedina**, 2020.

HIGÍDIO, José. Governo federal gasta 575 mil a compra de três remédios para doenças raras por ordens judiciais. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 17 out. 2023. Disponível em: https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2023/10/governo-federal-gasta-r-575-mi-na-compra-de-tres-remedios-para-doencas-raras-por-ordens-judiciais.shtml. Acesso em: 20 maio 2024.

HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN.Você sabe o que é sequenciamento genético? Aprenda, agora! **Vida Saudável**, 18 ago. 2021. Disponível em: https://vidasaudavel.einstein.br/sequenciamento-genetico/. Acesso em: 22 maio 2024.

INSTITUTO DE ESTUDOS DE SAÚDE SUPLEMENTAR. Quase 50 milhões de brasileiros têm alguma doença crônica diagnosticada. **IESS**, maio 2022. Disponível em: https://www.iess.org.br/publicacao/blog/quase-50-milhoes-de-brasileiros-tem-alguma-doenca-cronica-diagnosticada. Acesso em: 20 maio 2024.

INSTITUTO GONÇALO MONIZ. Doenças Crônico Degenerativas. **Fiocruz**. Bahia, [“s.d’]. Disponivel em: https://www.bahia.fiocruz.br/doencas-cronico-degenerativas/#:~:text=Doen%C3%A7as%20cr%C3%B4nico%20degenerativas%20s%C3%A3o%20aquelas,meio%20ambiente%20e%20perfil%20gen%C3%A9tico. Acesso em: 20 maio de 2024.

NK CONSULTORES.Gastos com remédios de alto custo superam US$20 bilhões no país. **Associação Médica Brasileira**, Brasília, DF, 2023. Disponível em: https://amb.org.br/brasilia-urgente/gasto-com-remedios-de-alto-custo-supera-us-20-bilhoes-no-pais/. Acesso em: 21 maio 2024.

PORTAL BRASIL. SUS oferece tratamento multidisciplinar para alzheimer. **Secretaria de Estado de Saúde**, Minas Gerais, 21 set. 2017. Disponível em: https://www.saude.mg.gov.br/sus/story/9838-sus-oferece-tratamento-multidisciplinar-para-alzheimer#:~:text=O%20Sistema%20%C3%9Anico%20de%20Sa%C3%BAde,funcional%20pelo%20maior%20tempo%20poss%C3%ADvel. Acesso em: 21 maio 2024.

SILVEIRA, Fernanda; GAIGER, Maria Luiza. O gasto em saúde e suas bases de financiamento. **Saúde Amanhã**, n. 74, out. 2021. Textos para Discussão, p. 7-54. Disponível em: https://saudeamanha.fiocruz.br/td-74-o-gasto-em-saude-e-suas-bases-de-financiamento-dinamica-e-tendencias-para-o-brasil/. Acesso em: 21 maio 2024.

STASIAK, Eduardo Flávio. Quanto tempo demora para conseguir o medicamento de alto custo? **Jusbrasil**, 21 dez. 2023. Disponível em: https://www.jusbrasil.com.br/artigos/quanto-tempo-demora-para-conseguir-o-medicamento-de-alto-custo/2082579425. Acesso em: 21 maio 2024.

TOURINHO, Raíza. Linkage: vinculação de dados para responder questões científicas. **Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde**, Bahia,19 dez. 2017. Disponível em: https://cidacs.bahia.fiocruz.br/2017/12/19/linkage-o-metodo-de-vinculacao-de-dados-para-responder-questoes-cientificas/. Acesso em: 23 maio 2024.

ZORZETTO, Ricardo. Queda no custo de sequenciamento genético do DNA e melhora na capacidade de interpretar os dados aproximam os testes genéticos da pratica clinica. **Revista Pesquisa Fapesp**, São Paulo, dez. 2017. Disponível em: https://revistapesquisa.fapesp.br/queda-no-custo-de-sequenciamento-do-dna-e-melhora-na-capacidade-de-interpretar-os-dados-aproximam-os-testes-geneticos-da-pratica-clinica/#:~:text=Esse%20exame%2C%20que%20custa%20por,menos%20de%202%25%20do%20genoma. Acesso em: 23 maio 2024.