XXV CONGRESSO DO CONPEDI - CURITIBA

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS III

MARIA CRISTINA GOMES DA SILVA D'ORNELLAS

ROGERIO LUIZ NERY DA SILVA

Copyright © 2017 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 - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UNICAP
Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Ingo Wolfgang Sarlet – PUC - RS
Vice-presidente Sudeste - Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim – UCAM
Vice-presidente Nordeste - Profa. Dra. Maria dos Remédios Fontes Silva – UFRN
Vice-presidente Norte/Centro - Profa. Dra. Julia Maurmann Ximenes – IDP
Secretário Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba – UFSC
Secretário Adjunto - Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto – Mackenzie

Representante Discente – Doutoranda Vivian de Almeida Gregori Torres – USP

Conselho Fiscal:
Prof. Msc. Caio Augusto Souza Lara – ESDH
Prof. Dr. José Querino Tavares Neto – UFG/PUC PR
Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini Sanches – UNINOVE
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva – UFS (suplente)
Prof. Dr. Fernando Antonio de Carvalho Dantas – UFG (suplente)

Secretarias:
Relações Institucionais – Ministro José Barroso Filho – IDP
Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho – UPF
Educação Jurídica – Prof. Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues – IMED/ABEDi
Eventos – Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta – FUMEC
Prof. Dr. Jose Luiz Quadros de Magalhaes – UFMG
Profa. Dra. Monica Herman Salem Caggiano – USP
Prof. Dr. Valter Moura do Carmo – UNIMAR
Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr – UNICURITIBA
Comunicação – Prof. Dr. Matheus Felipe de Castro – UNOESC

D598
Direitos sociais e políticas públicas III [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/UNICURITIBA;

Coordenadores: Maria Cristina Gomes da Silva D'ornellas, Rogerio Luiz Nery Da Silva – Florianópolis: CONPEDI, 2017.
Inclui bibliografia
ISBN: 978-85-5505-361-0
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: CIDADANIA E DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL: o papel dos atores sociais no Estado Democrático de Direito.
1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Brasil – Congressos. 2. Direitos Sociais. 3. Políticas Públicas. I. Congresso Nacional do CONPEDI (25. : 2017 : Curitiba, PR).

CDU: 34

CONPEDI
Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Florianópolis – Santa Catarina – SC
www.conpedi.org.br

XXV CONGRESSO DO CONPEDI - CURITIBA

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS III

Apresentação

O Conselho Nacional das Pós-Graduações em Direito tem consolidado, nestes vinte e cinco anos, a posição como referência nacional para a realização de eventos científicos jurídicos de alto nível, além de vir construindo, mais recentemente, também um protagonismo no processo de internacionalização da pós-graduação em direito brasileira, ao promover a sua integração com a sociedade científica mundial por intermédio da cooperação com universidades de diversos países para a organização de eventos conjuntos.

De 07 a 10 de dezembro de 2016, o Conpedi prosseguiu em seu mister ao organizar o XXV Congresso Nacional - Cidadania e Desenvolvimento Sustentável: o papel dos atores sociais no Estado Democrático de Direito, em cooperação com o Centro Universitário Curitiba (UNICURITIBA), em iniciativa que reuniu mais de dois mil participantes na capital paranaense, distribuídos por um fórum, vinte e nove Painéis Temáticos e noventa e sete Grupos de Trabalho, estes últimos destinados à apresentação de produções científicas escritas previamente selecionadas pelo processo de avaliação do chamando "duplo cego" (double blind review), o que assegura a qualidade dos textos pelo grau de isenção no processo seletivo. Coube a nós, Maria Cristina D'Ornellas (UNIRITTER) e Rogério Luiz Nery da Silva (UNOESC), como professores-doutores de programas de pós-graduação, atuantes na pesquisa científica em direito, o honroso convite de assumir a coordenação do Grupo de Trabalho 87 - Direitos Sociais e Políticas Públicas III para fins de conjugarmos os esforços na condução dos trabalhos do referido grupo, ali incluída a divisão das tarefas ente os diversos componentes do grupo, a apresentação das pesquisas produzidas, a condução do debate os trabalhos produzidos, para fins de validação de seus conteúdos, encaminhamentos, propostas e conclusões, o que nos encheu de satisfação, em níveis poucas vezes vivenciados. A importância do tema dos direitos sociais e de sua operacionalização por intermédio de políticas públicas tem se mostrado cada vez mais evidente, dispensando argumentações de suporte. No caso do Conpedi, basta constatar que a diversidade de pontos a tratar e a recorrência das discussões a seu respeito têm justificado a massiva preferência pelos temas coligados, tanto dos direito fundamentais sociais, como da ciência da administração aplicada ao trato da prática política. Sejam na concepção, implantação, acompanhamento ou avaliação das escolhas políticas, abreviadamente denominadas "políticas públicas", para fins de mais rápida e elementar assimilação, a riqueza das pesquisas e sua expansão qualitativa têm motivado também a sua expansão numérica, daí a necessidade de se abrir três grupos de trabalho para dar cabo de tal incumbência, com preservação da qualidade também das

discussões teóricas e práticas que são travadas nos dias do Congresso. Justamente o conteúdo dessas pesquisas, transformadas em trabalho e agora publicadas como artigos, vem compor os capítulos do livro "Direitos Sociais e Políticas Públicas III - o pluralismo de ideias e ideais", que ora temos também, a alegria de apresentar.

Os trabalhos estão organizados em dois grandes grupos: o primeiro versa sobre políticas voltadas ao direito à educação, conforme as mais diversificadas abordagens, desde seu suporte teórico-filosófico para o reconhecimento como prerrogativa inexpugnável de cada cidadão, passando por seus pontos de aplicação prática e aportando sobre experiências fáticas, legislativas e judiciais. O segundo grupo congrega outras temáticas, igualmente importantes, como políticas voltadas às teorias sobre políticas públicas, o direito à saúde - sob as óticas de implementação e de judicialização, o direito à integridade física da mulher, o direito ao transporte adequado, o direito ao microcrédito como garantias fundamentais da dignidade da pessoa humana.

Façamos eco a todos aqueles que têm acreditado e prestigiado o Conpedi com volumosos elogios a suas iniciativas e convidamos aos prezados leitores desfrutarem dessa fantástica oportunidade de desfrutar do prazer científico com a leitura dos trabalhos aqui colacionados, não deixando de cumprimentar a cada um de seus autores pelo espírito de entrega, na execução das pesquisas e de desprendimento, na cessão gratuita dos respectivos direitos autorais para viabilizar a publicação deste livro.

Boa leitura!

Profa. Dra. MARIA CRISTINA GOMES DA SILVA D'ORNELLAS - Professora-Doutora do PPGD UNIRITTER

Profa. Dra. ROGÉRIO LUIZ NERY DA SILVA - Professor-Doutor do PPGD UNOESC SC

A INTERVENÇÃO DO PODER JUDICIÁRIO COMO AGENTE NÃO PREJUDICIAL DA EFETIVIDADE DO DIREITO À SAÚDE DOS POSSUIDORES DE DOENÇAS RARAS

THE INTERVENTION OF THE JUDICIARY AS AGENT NOT DAMAGING FROM THE EFFECTIVENESS OF THE RIGHT TO THE HEALTH OF THE OWNERS OF RARE DISEASES

Renata Cezar [1]

Resumo

O presente artigo, examina o direito fundamental à saúde dos possuidores de doenças raras, especialmente em termos das possibilidades e limites no que diz sua eficácia e efetividade ante as providências do Poder Judiciário, tomando por parâmetro os desenvolvimentos da Política Nacional De Atenção Integral Às Pessoas Com Doenças Raras do Ministério da Saúde.

Palavras-chave: Intervenção, Doenças raras, Direito à saúde

Abstract/Resumen/Résumé

The present article, it examines the basic right to the health of the owners of rare diseases, specially in terms of the means and limits in what he says with his efficiency and effectiveness before the providences of the Judiciary, taking for parameter the developments of the National Politics Of Integral Attention To the Persons Com Doenças Raras of the Ministry of Health.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Intervention, Rare diseases, Straight to the health

[1] Advogada, pós-graduada em Direito Civil, Negocial e Imobiliário; Aluna Especial do Programa de Mestrado do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da USP de Bauru.

1. INTRODUÇÃO

Todos os brasileiros têm consciência da dificuldade existente para encontrar o efetivo acesso à saúde em suas mais diversas formas, sejam elas preventivas ou contenciosas.

As mídias jornalísticas cada vez mais relatam problemas e mais problemas sofridos pela população quando se encontram em necessidade de buscar tratamentos para seus males físicos ou psíquicos.

Mesmo diante dessa dificuldade, sejam por intermináveis esperas nas filas dos hospitais, ou pela demora da concessão do efetivo tratamento, cada vez mais a população tem se conscientizado de seus diretos e têm buscado sua efetivação.

Ocorre que um problema ainda mais vertical tem assolado uma pequena parcela da população, que muitas vezes não encontram voz para questionar seus direitos, seja por falta de conhecimento ou por sofrer demasiadamente com a patologia que lhe acomete.

Aqui, estamos falando das pessoas que possuem doenças raras.

Diante da raridade de suas patologias o entrave ao acesso à saúde se inicia logo no diagnóstico, que por muitas vezes se faz de forma atrasada, dificultando, agravando e muitas vezes levando o paciente à morte por falta de tratamento.

Quando se é descoberta a patologia rara, há outra dificuldade a se encarada pelo paciente; encontrar locais e corpos médicos especializados no tratamento daquela patologia.

Por fim, o paciente possuidor de doença rara deverá em regra digladiar com o Estado, forçando-o a través de determinações do Poder Judiciário o efetivo acesso ao tratamento, medicamentos, dentre outras necessidades que surgirem no curso da vida do paciente.

Esta batalha, ocorre em regra por conta do desconhecimento a respeito das doenças raras, assim como inexistência de ordenamentos que visem a fomentação do efetivo tratamento, assim como desrespeito ao mais diversos princípios constitucionais e humanos garantidos pela constituição entre outras legislações internacionais das quais o Brasil é signatário.

Neste ponto o presente trabalho tem como objetivo, dialogar sobre as necessidades dos pacientes que são possuidores de doenças raras, no momento que em último socorro resolvem levar seus pleitos ao Poder Judiciário.

2. DIREITO À SAÚDE

Previamente para que se defina e aborde o direito à saúde dos portadores de doenças raras, faz-se necessário conceituar dois outros itens: a saúde e a doença rara, de forma clara e objetiva utilizando conceitos não são limitadores dos respectivos itens, mas sim norteadores de nosso estudo.

O primeiro, embora como Moacyr Scliar bem diz, tem um conceito que não é fixo, vez que depende da qualidade de vida que o cidadão se encontre, por exemplo, para uma mãe que mora num bairro sem asfalto e saneamento básico, a saúde de sua família significa não passar fome, já para uma mãe de classe alta, a saúde de sua família incluiu condições de limpeza do ambiente e refeições balanceadas.

Valeremos-nos da classificação da Organização Mundial de Saúde (OMS): "A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade.".

Já o segundo item, a doença rara, conceituaremos com a portaria nº 199 de 30/01/2014 do Ministério da Saúde em seu art. 3º:

> Para efeito desta Portaria, 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.

Possuindo tais conceitos, trabalharemos o direito à saúde que surge para os brasileiros como desdobramento da dignidade da pessoa humana prevista no inciso III do artigo 1º da Carta Magna, logo após no caput do artigo 5º quando o constituinte se refere à inviolabilidade do direito à vida, e tão logo no artigo 6º, como um direito social. (VIOLA, 2006, p. 70)

Importante comentar que no Brasil a primeira Constituição a se preocupar com a saúde da população foi a de 1934:

> Art 10 - Compete concorrentemente à União e aos Estados:
> [...]
> II - cuidar da saúde e assistência públicas;

Em que pese o cuidado do legislador em elevar a saúde, o artigo 121 da mesma Constituição mostra-nos uma preocupação muito maior com a mão de obra e a produção do que com a manutenção da saúde da pessoa humana ao mencionar:

> Art. 121 - A lei promoverá o amparo da produção e estabelecerá as condições do trabalho, na cidade e nos campos, tendo em vista a proteção social do trabalhador e os interesses econômicos do País.
> [...]
> h) assistência médica e sanitária ao trabalhador e à gestante, assegurando a esta descanso antes e depois do parto, sem prejuízo do salário e do emprego, e instituição de previdência, mediante contribuição igual da União, do empregador e do empregado, a favor da velhice, da invalidez, da maternidade e nos casos de acidentes de trabalho ou de morte.

Naquela época, o Estado ainda não valorizava o bem da vida como supremo e absoluto, a saúde decorria de interesses econômicos, sem o caráter fundamental, visando melhorar as condições do empregado para que não caísse a produção.

A Carta de 88 trouxe tratou a saúde mais profundamente no título VIII da Ordem Social, objetivando o bem estar e justiça socais, centralizando no artigo 196:

> Art. 196. 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.

Não distante, temos também o Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais tende a resgatar essa noção de igualdade entre os indivíduos, assim dispondo em seu preâmbulo:

> Considerando que, em conformidade com os princípios proclamados na Carta das Nações Unidas, o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e dos seus direitos iguais e inalienáveis constitui o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo. Reconhecendo que esses direitos decorrem da dignidade inerente à pessoa humana. Reconhecendo que, em conformidade com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, o ideal do ser humano livre, liberto do temor e da miséria, não pode ser realizado a menos que se criem as condições que permitam a cada um gozar de seus direitos econômicos, sociais e culturais, assim como de seus direitos civis e políticos assim como de seus direitos econômicos, sociais e culturais,
> Considerando que a Carta das Nações Unidas impõe aos Estados a obrigação de promover o respeito universal e efetivo dos direitos e das liberdades do homem,
> (...)

Ingo Wolfgang Sarlet destaca que o direito a saúde por ser um direito fundamental social tem diferentes dimensões, e que desta forma, não poderá intervir prejudicialmente na saúde dos cidadãos brasileiros.

> "[...] no âmbito da assim denominada dimensão negativa, o direito a saúde não assume a condição de algo que o Estado (ou sociedade) deve fornecer aos cidadãos, ao menos não como uma prestação concreta, tal como acesso a hospitais, serviço medico, medicamentos, etc. [...] O Estado (assim como os demais particulares), tem o dever jurídico de não afetar a saúde das pessoas, de nada fazer (por isso direito negativo) no sentido de prejudicar a saúde"

Neste contexto devemos perceber que os papeis exercidos pelo Estado na prestação do direito à saúde são o que classificamos como Estado garantidor-protetor e não prejudicial.

Assim é importante diferenciarmos e delimitarmos as funções garantidoras para que em capítulos futuros consigamos compreender os princípios concernentes ao tema.

O Estado garantidor na função protetor é aquele que deve amparar as necessidades de seu povo, prestando serviços de atendimento e fornecendo meios para que se alcance a vida digna e igualitária da sociedade. Esta classificação está ligada aos agentes externos ao Estado que influenciam na vida do povo, tais como doenças genéticas, sejam elas raras ou não, vez

que o Estado não tem controle sobre os genes da população, e somente pode proteger a dignidade da pessoa humana, fornecendo atendimento e tratamento completo, cada um em sua particularidade.

Este Estado é o previsto na Constituição da República de 1988, que responsabiliza o todo em prol da todos e cada um individualmente, como explanado por Vidal Serrano Nunes Junior em seu livro A cidadania social na Constituição de 1988. Para Nunes Junior, os direitos fundamentais sociais são destinados à qualquer ser humano, devendo ser protegido em todas as suas dimensões, devendo ser exercida através de princípios do mínimo existencial e da proibição do retrocesso social, não permitindo que qualquer agente externo, interfira no desenvolvimento da dignidade da pessoa humana e no direito ao bem supremo da vida.

A característica da não prejudicialidade refere-se aos agentes internos do Estado. Filosófica e figurativamente, é como se o Estado lutasse contra o próprio Estado. Exemplifiquemos:

Situação 1: A Constituição Federal de 1988 prevê que a saúde é dever do Estado decorrente do direito fundamental social, e direito de todos.

Situação 2: A Secretaria de Saúde de um Estado-membro nega o fornecimento de medicamento à um indivíduo da população, que depende do medicamento para viver.

Situação 3: É necessário que o Poder Judiciário exare decisão ordenando o fornecimento do medicamento, sob pena de multa de descumprimento, visando resguardar o direito à vida.

Notem que nas três situações o Estado é figurante, mas na primeira ele age como protetor, na terceira situação age como não prejudicial, enquanto que na segunda situação ele age como agente interno prejudicial e não protetor.

O Estado não prejudicial atua impedindo que o Estado em seus desdobramentos e esferas violem os direitos e garantias conferidos pela Constituição Federal.

Não obstante das delimitações do detentor do dever de prestação do direito à saúde, delimitaremos agora o detentor do direito à saúde.

É comum vermos enxurradas de ações contra o Estado e seus membros requerendo por meio de mandado de segurança, medicamentos, tratamentos e internações. No capítulo sobre a intervenção do Poder judiciário, veremos melhor essa interação.

Por ser direito fundamental social, como afirmamos anteriormente, o direito à saúde é direito de todos, conforme também a previsão constitucional do art. 196. Esta universalidade abordada pelos constitucionalistas é requisito existencial deste direito.

Tal universalidade depende de que o Estado disponibilize serviços de saúde com acessibilidade igualitária e atendimento de qualidade, não bastando que somente preste o serviço, sem supervisão de qualidade e quantidade.

> "O direito fundamental a saúde, alcança a proteção do individuo, pela garantia de condições de vida, de meio ambiente e de trabalho que não comprometam esse bem essencial, bem como pela existência de estruturas publicas voltadas à prestação de cuidados adequados à manutenção e à recuperação do estado de bem-estar pessoal. [...]
> Os valores de preservação da vida humana, a garantia de níveis progressivamente mais altos de saúde, a salvaguarda do patrimônio genético próprio, a proteção da integridade física, mental e emocional, entre outros, conduzem a atuação dos particulares e dos Poderes públicos na efetivação do direito a saúde" (Figueredo, 2007)

Insta salientar que a universalidade não impede que o Estado atenda necessidades específicas do indivíduo. O direito previsto na Constituição assegura que o direito é de todos em suas necessidades, logo, uma pessoa com doença rara deve ser atendida por médicos especialistas e deve ter acesso a tratamentos específicos sem que o acesso seja obstruído pelos custos, assim como uma pessoa diagnosticada com uma simples virose também o tem.

Em nosso estudo acerca do direito à saúde das pessoas portadoras de doenças raras, o que vai delimitar e definir esse direito não será o fato dessa doença ser rara ou não, mas sim qual o impacto que tem e terá na vida deste indivíduo, , assim como as consequências do não fornecimento do efetivo, correto e tempestivo tratamento.

O direito à saúde só é realmente efetivado em dois pontos: quando consegue minimizar ou extinguir os efeitos da ausência de saúde; e quando a pessoa saudável tem acesso à prevenção de doenças, evitando assim a contração de patologias, que podem revelar uma infinidade de outros entraves à saúde do indivíduo ou da população.

A saúde como explicado acima não se limita ao estar doente ou saudável, mas abrange fatores externos a ela, com medidas preventivas que evitem o adoecimento da população, mas também que evitem a manifestação da doença.

Neste último caso, podemos exemplificar o coquetel de antirretrovirais. Segundo o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais "desde 1996, o Brasil distribui gratuitamente o coquetel antiaids para todos que necessitam do tratamento. Segundo dados de 2015, 455 mil pessoas estavam em uso dos remédios para tratar a doença. Atualmente, existem 22 medicamentos divididos em cinco tipos."

A pessoa já foi diagnosticada como portadora do vírus da AIDS, e mesmo que o vírus não se manifeste, tomará os medicamentos e fará o controle.

Já no controle preventivo para não adoecimento temos as campanhas de conscientização e a distribuição gratuita de camisinhas.

Portanto, devemos perceber e afirmar que conceitos como o direito à saúde, assim como o de saúde, não podem se limitar, adquirindo formas de aplicabilidades rígidas, devido a necessidade de serem disponíveis a atender quaisquer necessidades de demandas, elas individuais ou difusas, preventivas ou contenciosas, não cabendo ao Estado se furtar de prover quaisquer uma delas.

3. PRINCÍPIOS JURÍDICOS E O DIREITO À SAÚDE

3.1. Princípio da Igualdade

Para Aristóteles, o princípio da igualdade consistia em "tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais, na medida em que eles se desigualam".

O princípio da igualdade, encontra-se expresso no artigo 5º da Constituição Federal de 1988, informando que "Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza garantindo-se aos brasileiros e estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direitos à,[...] igualdade"

Canotilho (2002, p.426), observa que a igualdade perante a lei, também repousa na aplicação igualitária do direito, afirmando que "A igualdade na aplicação do direito continua a ser uma das dimensões básicas do princípio da igualdade constitucionalmente garantido e, como se irá verificar, ela assume particular relevância no âmbito da aplicação igual da lei (do direito) pelos órgãos da administração e pelos tribunais".

O princípio da igualdade é para o direito à saúde o norteador de acesso à justiça, em sua essência fundamental. Ou seja, este princípio garantirá o atendimento do povo de maneira que não importem as diferenças regionais, físicas ou financeiras.

Com base neste princípio chegamos à conclusão que qualquer um do povo, quer seja um paciente com doença rara ou um grupo de pacientes com uma doença epidemiológica, todos, perante a Constituição e as leis infraconstitucionais, possuem os mesmos direitos ao acesso à saúde, como medida de justiça.

Com a figura do Estado-prejudicial, que cria barreiras para o portador de doença tenha acesso geral ao tratamento, torna-se necessária a intervenção do Poder Judiciário para conferir efetividade ao direito à saúde, em respeito ao princípio da igualdade.

Ressaltando que a figura do Estado-prejudicial, reflete exatamente o entrave ao acesso efetivo e justo à justiça, criando a necessidade da intervenção do Poder Judiciário.

3.2. Princípio da Reserva do Possível

O direito à saúde, assim como todos os direitos fundamentais prestacionais, depende da previsão legal e financeira do Estado, salvo poucas intervenções dos planos particulares.

Por outro lado é de conhecimento trivial que a atividade administrativa deve ser pautada na observância das leis orçamentárias, de acordo com a previsão financeira do Estado.

Em linhas gerais, o princípio da reserva do possível significa fornecer ao possuidor do direito à saúde somente aquilo que não gere desequilíbrio para os cofres públicos. Desta forma, os direitos fundamentais sociais ficariam condicionados aos valores previstos nos orçamentos governamentais (NUNES JUNIOR, 2009).

Para que o Estado não seja prejudicial, deve-se assumir a limitação financeira existente, atentando para que o princípio da reserva do possível não se torne mero argumento judicial para não cumprir com sua função, sem elementos concretos que justifiquem sua decisão de não aplicar o disposto em lei.

> [...] o argumento da reserva do possível somente deve ser acolhido se o Poder Público demonstrar suficientemente que a decisão causará mais danos do que vantagens à efetivação de direitos fundamentais. Vale enfatizar: o ônus da prova de que não há recursos para realizar os direitos sociais é do Poder Público. É ele quem deve trazer para os autos os elementos orçamentários e financeiros capazes de justificar eventualmente, a não-efetivação do direito fundamental(MARMELSTEIN, 2008).

O princípio em questão vem vincular o direito à economia, proporcionando uma parceria que por vezes age tão somente como desculpa de não adimplência dos direitos assegurados ao povo por lei.

Na realidade o princípio da reserva do possível não pode ser utilizado como base para negativa de tratamentos específicos, como o caso das doenças rara, por se um princípio de uso coletivo e não individual.

A reserva do possível está intimamente ligada ao caráter coletivo, criando limites entre o dever Estatal e o dever particular, averiguando se o mínimo existencial está sendo amparado. Exemplificamos com a questão das internações em quartos coletivos e individuais: Se um indivíduo deseja ter atendimento diferenciado, com quarto individual em sua internação, para que tenha privacidade ao receber seus visitantes, deverá optar por um plano de saúde particular com tais especificidades, de acordo com suas condições financeiras. Mas se o indivíduo deseja tão somente ser atendido para ser curado de sua enfermidade, sendo devidamente tratado, sempre levando em consideração a dignidade da pessoa humana, este

pode ser atendido em uma unidade pública de saúde, não havendo necessidade o isolamento, e tampouco é dever do Estado este atendimento diferenciado.

A reserva do possível é o que garantirá que ambos indivíduos sejam atendidos pela unidade pública de saúde, em condições igualitárias.

O que não se pode tolerar é o uso da reserva do possível para negar atendimento à quem necessita de condições especiais, seja por meio de consultas, tratamentos, cirurgias ou medicamentos, sem os quais o indivíduo não sobreviva.

Concluímos que o princípio da reserva do possível é aquele que fará o Estado zelar pela integridade de suas contas, mas priorizando o bem supremo da vida.

4. POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS

Antes de analisarmos a política nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras, devemos entender qual a necessidade da elaboração de uma política pública no tema.

Entende-se por políticas públicas as políticas sistematizadas ou formuladas em documentos (leis, programas, linhas de financiamentos) que orientam ações que normalmente envolvem aplicações de recursos públicos. Em outras palavras é a forma de efetivar direitos, intervindo na realidade social, sendo o principal instrumento utilizado para coordenar programas e ações públicos.

Passemos à Portaria Nº 199, de 30 de janeiro de 2014 instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com, doenças raras, e aprovou as diretrizes no âmbito do Sistema Único de Saúde.

O tema é pouco debatido em sua abrangência geral, embora hajam muitos estudos dos casos específicos, não possui doutrina analítica, mas faremos as considerações que entendemos serem as principais.

Relembrando o conceito de doença rara já visto no primeiro capítulo, está previsto no artigo 3º da Portaria e define como rara a doença que atinge até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos.

A Portaria ainda separa, mas somente no artigo 12, os eixos das doenças raras, que nos auxiliarão a entendê-las melhor:

> Art. 12 A organização do cuidado das pessoas com doenças raras será estruturada nos seguintes eixos:
> I - Eixo I: composto pelas doenças raras de origem genética e organizado nos seguintes grupos:
> a) anomalias cogênitas ou de manifestação tardia;

> b) deficiência intelectual; e
> c) erros inatos de metabolismo;
> II - Eixo II: composto por doenças raras de origem não genética e organizado nos seguintes grupos:
> a) infecciosas;
> b) inflamatórias; e
> c) autoimunes.

Bem delimitado, o objetivo geral da política nacional é "reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas", utilizando "ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos", como expresso no capítulo II da Portaria referida.

Embora o objetivo geral seja bem delimitado, foi necessário definir os objetivos específicos para que a política alcançasse a efetividade desejada:

> Art. 5º São objetivos específicos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras:
> I - garantir a **universalidade**, **a integralidade** e a **equidade** das ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com consequente redução da morbidade e mortalidade;
> II - estabelecer as diretrizes de cuidado às pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção do SUS;
> III - **proporcionar a atenção integral** à saúde das pessoas com doença rara na Rede de Atenção à Saúde (RAS);
> IV - ampliar o **acesso universal** e regulado das pessoas com doenças raras na RAS;
> V - garantir às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis **conforme suas necessidades**; e
> VI - qualificar a atenção às pessoas com doenças raras. (grifos nossos)

Notem que os objetivos específicos da Política Nacional trazem ênfase a algumas questões como universalidade, integralidade e necessidade. Tal ênfase ocorre para que seja garantido o atendimento diferenciado e amplo às pessoas portadoras de doenças raras, de forma que os princípios acima discorridos sejam cumpridos, proporcionando desde o diagnostico até o final do tratamento de acordo com suas necessidades.

No artigo 6º temos os princípios da política nacional quase que repetitivamente afirmam que serão atendidas as necessidades com cuidado integral. Enfatizamos o inciso IV que garante o acesso de qualidade dos serviços.

A Política reitera esses fatores para que não hajam dúvidas de seu atendimento e para que o Estado protetor não necessite utilizar o Estado garantidor-não prejudicial.

Como diretrizes, o artigo 7º apresenta seis incisos sobre as formas de promoção, educação, diversificação e desenvolvimento da política.

Outro detalhe que nos salta aos olhos na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é o inciso I do artigo 8º, que narra as responsabilidades do

Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios em seu âmbito de atuação:

> I - garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras **possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário.** (grifo nosso)

Notem que não está requerendo que as três esferas possuam pontos de atendimento qualificados para todas as doenças raras, mas que as três esferas devem, em conjunto, proporcionar atendimento com atendimento de qualidade e especializado, fornecendo qualquer tratamento que seja necessário para a manutenção da vida digna do indivíduo.

Daremos um salto ao capítulo VII que trata dos financiamentos necessários para a efetividade do diagnostico e tratamento das doenças raras.

Já estudamos o princípio da reserva do possível e vimos que ele limita o uso coletivo de verbas públicas.

Esclarecemos que há doenças raras que trazem risco de vida ao seu portador, mas também há aquelas que não oferecem risco de morte, mas impossibilitam o desenvolvimento da vida digna ao indivíduo, e ainda aquelas doenças raras que o possuidor leva uma vida normal.

Todos esses tipos de doenças geram a obrigatoriedade do tratamento, sendo que não podemos nos furtar de atender um possuidor de doença rara, pelo simples fato de não correr risco à sua vida, sob pena de ferir o princípio da igualdade.

Entre as doenças raras, é de suma importância termos em mente que não se tratam de serviços da coletividade, mas de tratamentos individuais, com aplicabilidade por vezes única no país. Logo, a reserva do possível não se aplica aos casos de doenças raras, que são tão raras quanto seus postos e meios de atendimento e tratamentos.

Em todos os artigos que tratam do financiamento, temos a expressão “incentivo”, que para o dicionário Priberam quer dizer estímulo. É fundamental que façamos essa observação para que entendamos que o estipulado para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é somente um incentivo, e não um limitador de valores.

5. O JUDICIÁRIO INTERVENCIONISTA COMO ESTADO GARANTIDOR- NÃO PREJUDICIAL

Para explicarmos o judiciário intervencionista como garantidor não prejudicial, faz-se necessário que rapidamente vejamos a separação dos poderes e o sistema de freios e contrapesos.

Dalmo de Abreu Dallari escreve que a separação dos poderes foi criada para assegurar a liberdade dos indivíduos. De fato, se há concentração de poder, o direito passa a não existir, dando lugar à tirania. Montesquieu identificou a necessidade de independência e harmoniosidade para então tratar do sistema de freios e contrapesos, ou check and balances para os norte-americanos usada até hoje para evitar o abuso de poder.

> Existem sempre num Estado pessoas eminentes pelo nascimento, pelas riquezas ou pelas honras. Se elas ficassem confundidas entre o Povo, e não tivessem senão um voto como os outros, a liberdade comum seria a sua escravidão, e elas não teriam interesse em defender a liberdade, porquanto a maioria seria contra elas. A participação dessas pessoas na Legislação deve pois estar proporcionada às demais vantagens que têm no Estado. Ora, isto se dará se elas formarem um corpo com direito de frear as iniciativas do Povo, assim como o Povo terá o direito de frear as delas (MONTESQUIEU, P.173)

Montesquieu preocupava-se com duas bases, a primeira ligada à liberdade individual, ao cidadão, e a segunda quanto a eficiência do serviço prestado pelo Estado executivo e julgador, que acabariam se impondo um sobre o outro, de forma a não desenvolver nenhuma função em sua totalidade.

A Constituição Federal de 1988, ao consagrar em seu artigo 2º, o princípio da separação dos poderes, os declara independentes e harmônicos. Assinale-se, contudo, que essa independência não é absoluta, pois a própria Constituição prevê expressamente a atribuição de funções atípicas aos três Poderes do Estado.

Mas a teoria da separação dos poderes não pode separar o Estado de tal forma que seja necessário sempre um Poder obrigando o outro a cumprir sua função – esta característica intervencionista deve sempre se manter atípica.

Acoplada em tal teoria, Montesquieu também desenvolveu o que chamamos de sistema de freios e contrapesos, ou check and balances para os norte-americanos usada até hoje para evitar o abuso de poder.

A maneira mais correta de nos referir aos poderes legislativo, executivo e judiciário é como sendo funções típicas do Estado, vez que poder estatal é uno, não comportando divisões dentro dele mesmo, apenas separando as funções que desenvolve por ramos de atuação (SILVA, 2007).

Feitas tais considerações, abordemos a temática do capítulo.

O Poder Judiciário surge como interventor, ou ainda como alguns preferem chamar de ativista, quando o direito fundamental e o infraconstitucional conferidos aos indivíduos tem obstáculos para sua efetividade.

A Constituição vê a necessidade de impor ao judiciário o dever de verificar a existência e o cumprimento do direito previsto no texto constitucional:

> Art. 5º [...]
> XXXV – a lei não excluirá da apreciação do Poder Judiciário lesão ou ameaça a direito;

Hans Kelsen bem demonstra que o ativismo judicial é autorizado na inobservância do Poder Legislativo, tornando esta medida do Judiciário tão política quanto o Poder omisso.

> (...) Na medida em que o legislador autoriza o juiz a avaliar, dentro de certos limites, interesses contrastantes entre si, e decidir conflitos em favor de um ou outro, está lhe conferindo um poder de criação do direito, e portanto um poder que dá à função judiciária o mesmo caráter "político" que possui – ainda que em maior medida – a legislação. Entre o caráter político da legislação e o da jurisdição há apenas uma diferença quantitativa, não qualitativa. Se fosse da natureza da jurisdição não ser política, então seria impossível uma jurisdição internacional; ou melhor: a decisão, segundo as normas do direito internacional, de controvérsias entre Estados, que só se distinguem dos conflitos internos porque aparecem mais claramente como conflitos de poder, deveria receber outra denominação.(...) (KELSEN, 2003).

Desempenhando sua função de guardião da Constituição, o judiciário deve zelar pela aplicabilidade das normas constitucionais de eficácia limitada em sua integralidade, não podendo se omitir quando um direito é violado, também por disposição constitucional, conforme visto anteriormente.

Ensina Cappelletti que o acesso formal, mas não efetivo à justiça, correspondia à igualdade, apenas formal, mas não efetiva. Devendo a expressão acesso à justiça trazer o sentimento de que o sistema deve ser igualmente acessível a todos, e deve produzir resultado individual e socialmente justo. (CAPPELLETTI, 1988, p.9)

Notamos que o acesso à justiça é a ferramenta da dignidade humana, utilizada para requerer do Estado a efetivação de seus direitos. Com isso, consideramos esta ferramenta como garantidora da justiça social, bem como do processo célere.

No caso das doenças raras, a necessidade de intervenção judiciária atuando como Estado não prejudicial ocorre quando o possuidor da doença depende do medicamento que não integra alguma das listas de previsão de medicamentos do SUS.

É evidente que os pacientes necessitam do uso diário e contínuo dos insumos e medicamentos pleiteados, de modo a diminuir o sofrimento intenso decorrente das características próprias da patologia, bem como da necessidade de trocas diárias dos curativos.

Desta feita, questionamos: se a Portaria do Ministério da Saúde determina que o possuidor de doença rara terá tratamento amplo e irrestrito, pode então, o Estado lhe negar um medicamento do qual sua vida depende?

Vicente de Paulo Barreto nos ensina que os direitos sociais, e aqui tratamos do direito à saúde, por possuírem base na igualdade e na liberdade, também possuem exigência de justiça "na medida em que são essenciais para a promoção da dignidade da pessoa humana, e indispensáveis para a consolidação do Estado Democrático de Direito"

> No Estado Democrático de Direito contemporâneo, os direitos fundamentais básicos estão cada vez mais dependentes da prestação de determinados serviços públicos, pois os direitos fundamentais de defesa somente podem ser eficazes quando protegem as condições materiais mínimas necessárias para a sua realização. Por exemplo, se o poder estatal deixa de desenvolver esforços para atender à população mais carente, que não tem recursos para pagar um plano privado de saúde, essas pessoas acabam sendo ameaçadas no seu direito à vida e à integridade física. Os direitos sociais, no quadro jurídico-político atual, concretizam a obrigação do Estado de controlar os riscos do problema da pobreza, que não podem ser atribuídos exclusivamente aos próprios indivíduos, restituindo um status mínimo de satisfação das necessidades pessoais. Os direitos sociais, econômicos e culturais constituem, junto com as liberdades civis e políticas, o acesso a essa dimensão de maior liberdade.

Toda e qualquer atitude do Estado que interfira no acesso ao tratamento igualitário, deve ser alvo de intervenção judiciária mediante provocação do indivíduo, para que não se torne um meio de desigualdade e injustiça.

Ressaltamos que um possuidor de doença rara não opta por tê-la, mas é acometido involuntariamente, devendo ser amparados pelo direito à saúde através do Estado garantidor – protetor, ou pelo Estado garantidor – não prejudicial.

Canotilho em seu artigo "O direito dos pobres no activismo judiciário"nos lembra que "se quiser ser direito, tem de permanecer em dialogo com os problemas mais difíceis da filosofia prática."

O Judiciário como agente não prejudicial tem nos casos de fornecimento de insumos medicamentosos aos possuidores de doenças raras, é em verdade, o agente condicionador de vida e dignidade destas pessoas, vez que sem a sua intervenção sequer sabem até quando sobreviverão às mazelas da doença.

Ao entorno deste tema, surgem indagações de como fornecer tratamentos tão custosos sendo que há tantos tratamentos mais baratos que não tem a devida atenção do Estado.

Tais indagações servem apenas de distrações para o que não podemos nos deixar influenciar, pois nada mais significam a não ser "a quem escolheremos para tratar?".

Reiteramos que o beneficiário do direito à saúde é toda a população brasileira, e os estrangeiros residentes no país; que a dignidade é direito de todos; que a vida é o bem supremo, sem o qual não existem outros direitos, e assim deve ser preservado.

O que se pretende demonstrar neste estudo é que embora haja a alegação de função atípica do judiciário quando obriga outros poderes de agir em suas funções típicas, o judiciário não pode se furtar da obrigação de garantir que a demanda da pessoa possuidora de doença rara seja atendida. Agindo assim o Poder Judiciário zelará pelo bem da vida, que é superior a todos os demais.

6. CONCLUSÃO

Chegando ao encerramento e certos de que aqui apenas tangenciamos alguns dos aspectos de tão relevante e complexa problemática, parece-nos oportuno registrar que, quando falamos do direito à saúde dos possuidores de doenças raras, não podemos desconsiderar a inequívoca cumulação entre questões que normalmente são tidas como "meramente" políticas, econômicas, sociais ou mesmo culturais, tornam-se de notável relevância no judiciário.

Não há como negligenciar que mesmo decisões do judiciário tornam-se limitadas na realidade financeira do Estado. Entretanto, o bem da supremo da vida deve ser elevado ao patamar mais alto entre os bens que devem ser guardados pelo ordenamento brasileiro.

Em vista dos dados apresentados tanto na Constituição Federal de 1988, quanto na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que delimita o Estado como fornecedor de meios para a obtenção da saúde, e a totalidade da população como detentora do direito à saúde, mesmo que consideremos a situação financeira do Estado, este não pode furtar-se do dever de garantir, ainda que de forma custosa aos cofres públicos, o tratamento adequado para que se mantenha a condição digna de vida.

Contrapondo-se ao dever não cumprido, é direito de todos os brasileiros e estrangeiros residentes no país que se valham do judiciário como agente não prejudicial do Estado, para obter o direito à saúde em sua forma plena.

Propõe-se ainda uma releitura do papel ativista do Poder Judiciário adotando o papel de Estado Garantidor na função não prejudicial.

Neste ponto o estudo apontou e adotou uma nova perspectiva conceitual sobre o Poder Judiciário, abandonando-se a visão de Poder interveniente nos demais Poderes, e observando-o como um Poder que aproxima o direito da efetividade, tirando direitos sociais do campo escrito para o campo prático.

Por fim, a proteção judicial conferida ao direto a saúde dos possuidores de doenças raras está ligando o direito à saúde nas bases do direito a vida, indispensável ao exercício da dignidade da pessoa humana.

REFERENCIAS:

ABDR - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE DOENÇAS RARAS. **Doenças raras afetam 13 milhões.** Disponível em: <http://blogabdr.wixsite.com/abdr/ntrara01>. Acesso em: 02 ago. 2016.

BARRETO, Vicente de Paulo. Reflexões sobre os direitos sociais. In: SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). **Direitos fundamentais sociais: estudos de direito constitucional, internacional e comparado**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003. p. 130.

BIBLIOTECA VIRTUAL DE DIREITOS HUMANOS (Universidade de São Paulo). **Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO) - 1946.** Feito na cidade de Nova Iorque em 22 de Julho de 1946, num único exemplar, feito em língua chinesa, espanhola, francesa, inglesa e russa, sendo cada um dos textos igualmente autêntico. Os textos originais serão depositados nos arquivos das Nações Unidas. O Secretário-Geral das Nações Unidas enviará cópias autênticas a cada um dos Governos representados na Conferência.. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organização-Mundial-da-Saúde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>. Acesso em: 02 ago. 2016.

BRASIL. Constituição Da República Dos Estados Unidos Do Brasil (De 16 De Julho De 1934).**Constituição Da República Dos Estados Unidos Do Brasil: promulgada em de 16 de julho de 1934**. [S.l.: s.n.].Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao34.htm>. Acesso em: 07 ago. 2016.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 02 ago. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. **PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html>. Acesso em: 05 set. 2016.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. **Direito Constitucional e Teoria da Constituição.** 7. ed. Coimbra: Almedina, 2003. 1522 p.

CAPPELLETTI, Mauro. **Acesso à Justiça. Tradução de Ellen Gracie Northfleet.** Porto Alegre. Fabris, 1988.

FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. **Direito fundamental à saúde: parâmetros para sua eficácia e efetividade**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

MONTESQUIEU, Charles de Secondat, Baron de. **Do Espírito das Leis**. São Paulo : Saraiva, 2000

_____. **Dicionário Priberam da Língua Portuguesa**. Online. Disponível em: <https://www.priberam.pt/dlpo/incentivo>. Acesso em 05 set. 2016.

_____.**QUAIS SÃO OS ANTIRRETROVIRAIS**. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/quais-sao-os-antirretrovirais>. Acesso em: 07 ago. 2016.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. **Algumas considerações sobre o direito fundamental à proteção e promoção da saúde aos 20 anos da Constituição Federal de 1988.** Disponível em: <http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/processoAudienciaPublicaSaude/anexo/O_direito_a_saude_nos_20_anos_da_CF_coletanea_TAnia_10_04_09.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2016.

SARLET, Ingo Wolfgang. **ALGUMAS CONSIDERAÇÕES EM TORNO DO CONTEÚDO, EFICÁCIA E EFETIVIDADE DO DIREITO À SAÚDE NA CONSTITUIÇÃO DE 1988.** 2002. Disponível em:

<http://www.direitopublico.com.br/pdf_10/DIALOGO-JURIDICO-10-JANEIRO-2002-INGO-WOLFGANG-SARLET.pdf>. Acesso em: 07 ago. 2016.

SCLIAR, Moacyr. **História do conceito de saúde.** Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03.pdf>. Acesso em 21 set. 2016

SILVA, Jose Afonso da. **Aplicabilidade das normas constitucionais.** 7.ed. São Paulo: Malheiros, 2007.

SILVA, Leny Pereira da. **DIREITO À SAÚDE E O PRINCÍPIO DA RESERVA DO POSSIVEL.** Disponível em: <http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/processoAudienciaPublicaSaude/anexo/DIREITO_A_SAUDE_por_Leny.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2016.

VIOLA, Luís Armando. **O DIREITO PRESTACIONAL SAÚDE E SUA PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL.** 2006. 108 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Mestrado em Políticas Públicas e Processo, Faculdade de Direito de Campos - Uniflu, Campos dos Goytacazes, 2006.