V ENCONTRO VIRTUAL DO CONPEDI

DIREITO E SAÚDE

JANAÍNA MACHADO STURZA

SIMONE LETÍCIA SEVERO E SOUSA DABÉS LEÃO

MICHELLE ASATO JUNQUEIRA

Copyright © 2022 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. Orides Mezzaroba - UFSC – Santa Catarina
Diretora Executiva - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - UNIVEM/FMU – São Paulo
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 - Profa. Dra. Gina Vidal Marcilio Pompeu - UNIFOR – Ceará

Representante Discente: Prof. Dra. Sinara Lacerda Andrade – UNIMAR/FEPODI – São Paulo

Conselho Fiscal:
Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara – ESDHC – Minas Gerais
Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim - UCAM – Rio de Janeiro
Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho – Ceará
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva – UFS – Sergipe
Prof. Dr. Valter Moura do Carmo – UNIMAR – São Paulo
Secretarias
Relações Institucionais:
Prof. Dra. Daniela Marques De Moraes – UNB – Distrito Federal
Prof. Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues - UNIVEM – São Paulo
Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - Mackenzie – São Paulo
Comunicação:
Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali – Rio Grande do Sul
Profa. Dra. Maria Creusa De Araújo Borges - UFPB – Paraíba
Prof. Dr. Matheus Felipe de Castro - UNOESC – Santa Catarina
Relações Internacionais para o Continente Americano:
Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA – Bahia
Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM – Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA – Maranhão
Relações Internacionais para os demais Continentes:
Prof. Dr. José Barroso Filho – ENAJUM
Prof. Dr. Rubens Beçak - USP – São Paulo
Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr - Unicuritiba – Paraná
Eventos:
Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta - Fumec – Minas Gerais
Profa. Dra. Cinthia Obladen de Almendra Freitas - PUC – Paraná
Profa. Dra. Livia Gaigher Bosio Campello - UFMS – Mato Grosso do Sul

Membro Nato – Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UMICAP – Pernambuco

D597
Direito e saúde [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI
Coordenadores: Janaína Machado Sturza
Simone Letícia Severo e Sousa Dabés Leão – Florianópolis: CONPEDI, 2022.
Inclui bibliografia
ISBN: 978-65-5648-493-8
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: Inovação, Direito e Sustentabilidade
1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Encontros Nacionais. 2. Direito. 3. Saúde. V Encontro Virtual do CONPEDI (1: 2022 : Florianópolis, Brasil).

CDU: 34

CONPEDI

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

V ENCONTRO VIRTUAL DO CONPEDI

DIREITO E SAÚDE

Apresentação

DIREITO E SAÚDE

O V Encontro Virtual do CONPEDI teve como tema “Inovação, Direito e Sustentabilidade”, atual e indispensável.

O termo saúde se origina do latim "salute", que significa “salvação”, conservação da vida, cura, “bem-estar” e, preservando este sentido, o conceito de saúde, segundo definição apresentada pela Organização Mundial de Saúde, “é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência da doença ou enfermidade”.

Nos termos do art. 25 da Declaração Universal dos Direitos Humanos, toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar, a si e à sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação e cuidados médicos.

A saúde é direito de todos e dever do Estado, que deve assegurar, por meio de políticas públicas e de seus órgãos, a qualidade de vida dos cidadãos e o respeito à dignidade humana.

Nos termos do art. 196 da Constituição de 1988, a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação, direito social fundamental a teor do art. 6º CF/88, cabendo ao Estado a promoção das condições indispensáveis ao seu pleno exercício, conforme dispõe o art. 2º da LOS/Lei nº 8.080 de 1990.

No que tange à saúde suplementar, o Estado atua como regulador do mercado, por intermédio da Agência Reguladora-ANS.

Assim, paralelamente à saúde pública, a assistência privada à saúde (saúde suplementar), tem como objeto contrato de direito privado, celebrado entre as operadoras de saúde e o consumidor.

A ANS traça normas relativas à saúde suplementar, inclusive o rol de procedimentos. Em 08 de junho deste ano, a Segunda Seção do Superior Tribunal de Justiça decidiu pela

taxatividade do rol de procedimentos estabelecidos pela ANS e fixou alguns parâmetros, em situações excepcionais, tais como terapias sem substituto terapêutico ou esgotados os procedimentos do rol da operadora. Tal decisão tem gerado calorosas discussões.

A conquista da saúde como direito universal trouxe novos desafios, com desdobramentos, avanços e retrocessos, em busca de se alcançar um Direito à Saúde mais justo e universal, inclusive políticas públicas voltadas para a prevenção da doença.

A instalação da crise sanitária de ordem global decorrente do Covid-19, reconhecida pela Organização Mundial de Saúde como pandemia, trouxe inúmeros impactos sociais e provocou a necessidade de medidas emergenciais nas searas da saúde.

No atual contexto pandêmico, evidencia-se que os sistemas de saúde do mundo inteiro enfrentam enormes desafios relacionados à saúde, com problemas que afetam não só a saúde da população, mas também a economia e a estabilidade dos países.

O Poder Judiciário tem exercido importante papel, visando à concretização do direito à saúde, principalmente no início da Pandemia Covid-19, em virtude da falta de uniformidade da política de enfrentamento da crise sanitária.

Consequentemente, nesse atual cenário, crescem as discussões sobre a judicialização da saúde, com o escopo de buscar eficiência dos serviços de saúde e melhor qualificação das políticas públicas.

O Grupo de Trabalho Direito e Saúde apresentou questionamentos e debates de assuntos atuais e extremamente relevantes.

No primeiro artigo, as autoras Simone Letícia Severo e Sousa Dabés Leão, Ana Clara da Cunha Peixoto Reis e Patrícia Cristina Vasques de Souza Gorisch tratam do tema "PARADIPLOMACIA DA SAÚDE NO CONTEXTO DO ENFRENTAMENTO DA PANDEMIA COVID-19", destacando que a saúde tornou-se um dos maiores desafios do século com o advento da pandemia, trazendo como discussão a contribuição da paradiplomacia no contexto brasileiro, seu uso por estados-membros e o estabelecimento de contratos e convênios com entidades estrangeiras públicas ou privadas.

Em seguida, Márcia Haydée Porto de Carvalho, Juliane Silva Santos e Fernanda Carvalho Ferraz discorrem sobre "O FEDERALISMO BRASILEIRO E O ACÓRDÃO DA ADI Nº 6.341, DE 15/04/2020: CONFLITO DE COMPETÊNCIA E PROTEÇÃO DA SAÚDE

DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19", analisando os fundamentos do julgamento da Ação Direta de Inconstitucionalidade - ADI nº 6.341/2020, com vistas a constatar alterações na compreensão das características do Federalismo brasileiro. Pontuaram que a atuação centralizadora do Governo Federal no enfrentamento da pandemia da COVID-19 não impôs mudanças profundas e irreversíveis ao Federalismo de Cooperação adotado no Brasil na Constituição de 1988.

No terceiro artigo, os autores Edith Maria Barbosa Ramos, Juliane Silva Santos e José Mariano Muniz Neto dissertam acerca das "POLÍTICAS DE ENFRENTAMENTO A COVID-19 NO SISTEMA SOCIOEDUCATIVO: BREVES CONSIDERAÇÕES", analisando em que medida as unidades federativas brasileiras têm garantido a atenção integral à saúde dos adolescentes que cumprem medida socioeducativa no período de 2020 a 2022. Concluem que apesar da preocupação normativa legal e infra legal com os efeitos da Pandemia, as unidades federativas tiveram um número alarmante de casos de COVID-19 no interior das Unidades Socioeducativas.

Carlos Alberto Rohrmann, Bárbara Henriques Marques e Maria Eduarda Padilha Xavier trazem, no quarto artigo, o tema "INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL, BIG DATA E A VIGILÂNCIA DE DOENTES EM FACE DA COVID-19 SOB A TEORIA DE EDWARD P. RICHARDS", sustentando que a pandemia da COVID-19 no ocidente trouxe novas situações que mudaram normas de saúde pública com significativo impacto no dia a dia da vida das pessoas. Analisam a coleta de dados e a vigilância de pessoas doentes em face da teoria dos fundamentos constitucionais para a vigilância de saúde pública de Edward P. Richards (2009).

Janaína Machado Sturza e Gabrielle Scola Dutra, por sua vez, no quinto artigo, apresentam "UMA ALTERNATIVA PARA OS CONFLITOS GERADOS PELA TRANSPANDEMIA COVID-19: DO DIREITO À SAÚDE A MEDIAÇÃO SANITÁRIA", analisando o panorama de alerta instaurado pela Transpandemia COVID-19 no contexto do direito à saúde, apresentando a mediação sanitária como alternativa para conflitos advindos do caos transpandêmico, sustentado que a mediação sanitária apresenta-se como mecanismo capaz de contribuir não apenas para o enfrentamento dos conflitos, mas também para implementar e executar políticas públicas voltadas ao senso de comunidade, de humanidade e de bem comum em prol da promoção, proteção e recuperação da saúde.

Amanda Silva Madureira, Daniela Arruda De Sousa Mohana e Silvio Carlos Leite Mesquita no sexto artigo, apresentam "O DIREITO À SAÚDE GLOBAL E A INDÚSTRIA DE VACINAS", com a finalidade analisar, a partir do entendimento do direito à saúde sob uma

perspectiva global, a capacidade de construção de um tratado internacional sobre financiamento de vacinas e discorrem sobre o problema que envolve as patentes, o Acordo TRIPS e a atuação da OMS.

No sétimo artigo, Thamyres Silverio Figueiredo , Gabriel Geovany da Silva Cesar e Grace de Goes tratam da “PROMOÇÃO DA SAÚDE EM UM CONTEXTO GLOBALIZADO: EVOLUÇÃO DO CONCEITO, EFEITOS DA GLOBALIZAÇÃO E UMA ANÁLISE DA AMÉRICA LATINA” com o objetivo de compreender a influência do processo de globalização nas estratégias de promoção da saúde, apresentando a evolução do conceito, para o entendimento de tal influência, além de compreender a dinâmica de promoção da saúde na América Latina, visto que esse é uma das regiões mais desiguais do mundo.

Em seguida, no oitavo artigo, Thamyres Silverio Figueiredo, Grace de Goes e Gabriel Geovany da Silva Cesar discorrem acerca da “ANÁLISE DA PRIVATIZAÇÃO DA SAÚDE NO BRASIL: DIREITO OU MERCADORIAc” destacando que a consolidação do capitalismo contribuiu para o fomento de uma lógica de acúmulo de capital, competitividade e individualidade, pontuando aumento massivo da privatização sanitária no Brasil, no intuito de se pretende compreender se atualmente a saúde deve ser considerada como uma mercadoria ou um direito.

No nono artigo, Marcelo Chuere Nunes, Vandré Cabral Bezerra e Amélia Cohn apresentam “A SAÚDE COMO BEM PÚBLICO OU COMO MERCADORIA SUBMETIDA A TROCAS MERCANTIS ENTRE INDIVÍDUOS: PERSPECTIVAS EM FACE DA LEI FEDERAL 14.313 DE 21 DE MARÇO DE 2022", buscando analisar o direito à saúde a partir da nova Lei Federal nº 14.313/2022, discutindo as perspectivas da saúde como um bem público ou como uma mercadoria submetida a trocas mercantis entre indivíduos, atentos à possibilidade dessa alteração legislativa excluir da Anvisa a última palavra sobre os medicamentos utilizados pelo SUS, a última instância sobre o tema estaria com a Conitec.

O décimo artigo, de autoria de Patrícia Maria Barreto Bellot de Souza apresenta “CONSIDERAÇÕES SOBRE O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: CONCEITOS, PRINCÍPIOS, DIRETRIZES E EVOLUÇÃO”, analisando a relevância do SUS e contribuições para organização da assistência à saúde pública no Brasil e busca diretrizes do Ministério da Saúde e órgãos afins e Manuais de Direito Sanitário, destacando que apesar dos desafios cotidianos o SUS ainda é referência em saúde pública internacional.

Fabiane Borges Saraiva apresenta o décimo primeiro artigo intitulado “SAÚDE: DESAFIOS E DESDOBRAMENTOS DO CONCEITO E SEUS REFLEXOS SOCIAIS E JURÍDICOS”

traçando um panorama dos desafios e dos desdobramentos sociais e jurídicos do ato de conceituar o termo saúde como substrato material para normatização do direito fundamental. Busca demonstrar que a elaboração do conceito de saúde deve ser objeto de profunda reflexão e ter em conta diversos aspectos, como o impacto em outros direitos fundamentais e garantias constitucionais.

No décimo segundo artigo, Rogério Raymundo Guimarães Filho, Rafael Siegel Barcellos e Francisco Quintanilha Veras Neto trazem um estudo sobre "AÇÕES COLETIVAS COMO MEIO DE EFETIVIDADE AO DIREITO SOCIAL À SAÚDE", em que ponderam, por vezes, a adoção de ações coletivas com o escopo de se efetivar Políticas Públicas, mostra-se mais adequado aos intentos constitucionais, visto que possibilita melhor adequação dos recursos financeiros ao orçamento público. Discutem acerca da possibilidade do uso das ações coletivas para concretização de Políticas Públicas e apresentam as vantagens do uso da Tutela Coletiva em um cenário de escassez de recursos e dificuldade de gestão do orçamento público.

José Barroso Filho e Rafael Seixas Santos, no décimo terceiro artigo, tratam das "PERCEPÇÕES DO DIREITO À SAÚDE COMO CONDIÇÃO PARA O EXERCÍCIO DA CIDADANIA", rememorando as linhas de desenvolvimento do SUS para apontar a dinâmica contemporânea do direito à saúde e, na sequência, avalia as dimensões da cidadania na agenda do poder público para a saúde a par das articulações do SUS.

No décimo quarto artigo, Janaína Machado Sturza e Gabrielle Scola Dutra apresentam "O DIREITO À SAÚDE E A MOBILIDADE HUMANA GLOBAL: MIGRAÇÕES E A (IM) PROBABILIDADE DA FRATERNIDADE NA COMUNIDADE INTERNACIONAL", buscando refletir sobre a mobilidade humana global e o direito à saúde dos migrantes e analisam a ideia de comunidade internacional incorporada pela perspectiva da fraternidade e o projeto político fundamentado pelo Direito Fraterno, através do qual há possibilidade de observação da sociedade e seus fenômenos em operacionalização e questionam a dimensão da cidadania e da soberania vinculada ao Estado-Nação, resgatando o reconhecimento da história civilizacional, construída em comunhão de pactos de hospitalidade entre conhecidos e desconhecidos.

Magno Federici Gomes e Mariana Lima Gonçalves, no décimo quinto artigo, dissertam sobre "ANÁLISE DO JULGAMENTO DO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL SOBRE A UTILIZAÇÃO DE CÉLULAS-TRONCO PARA FINS DE PESQUISA À LUZ DO PENSAMENTO DE JÜRGEN HABERMAS", utilizando como marco teórico as ideias defendidas por Jürgen Habermas no livro "O Futuro da Natureza Humana" sobre a

necessidade de conciliar o avanço biotecnológico e a proteção da espécie humana. Analisam a ADI sob um viés da eugenia pela interpretação habermasiana.

Os autores Marcelo Toffano, Lislene Ledier Aylon e Larissa Trevizolli de Oliveira, no artigo décimo sexto, intitulado "A ESTERILIZAÇÃO VOLUNTÁRIA E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE PLANEJAMENTO FAMILIAR NO BRASIL SOB À ÓTICA DOS DIREITOS HUMANOS DAS MULHERES", tratam do tema, tendo como fundamento os direitos humanos das mulheres. Defendem ser extremamente necessária a criação de políticas públicas que tragam informação e conhecimentos para as mulheres, além de condições mais favoráveis para que as mulheres exerçam seus direitos no planejamento familiar.

No décimo sétimo artigo, Adriana Bandeira Cerqueira Zollinger e Jacira Pereira Dantas tratam da "AUTONOMIA DOS ADOLESCENTES NO ÂMBITO DAS RELAÇÕES EM SAÚDE: A LEGITIMIDADE DOS LIMITES DECISÓRIOS DO PODER FAMILIAR À LUZ DA PERSPECTIVA DA TEORIA DO MENOR MADURO", analisam os limites decisórios do poder familiar no ordenamento jurídico, a situação dos filhos menores, representados por seus responsáveis, construindo sua biografia sob orientação, para atingirem liberdade de autodeterminação e pesquisam sobre o poder decisório nas relações de saúde para pacientes adolescentes, que por sua vulnerabilidade, não tem autonomia plena para decidir, preservando sua dignidade e integridade quando das suas escolhas e tomada de decisão.

Claudine Freire Rodembusch, Henrique Alexander e Grazzi Keske no décimo oitavo artigo intitulado "DIREITOS HUMANOS FUNDAMENTAIS DOS DOENTES MENTAIS: ALERTA SOBRE RETROCESSOS NA REFORMA PSIQUIÁTRICA", tratam dos direitos humanos fundamentais dos doentes mentais que foram assegurados, no ordenamento pátrio, pela Lei da Reforma Psiquiátrica Brasileira que, ao completar 20 anos, está ameaçada por movimento estatal-governamental, que passa a ser definido pelas expressões "contrarreforma" e de "revogaço", caracterizada por retrocesso em conquistas dos programas instituídos de saúde mental e sua assistência, que passam a ser desconstruídos.

Júlia Sousa Silva no décimo nono artigo aponta "O DIREITO À SAÚDE DAS PESSOAS COM AUTISMO: REFLEXÕES SOBRE O ACESSO AOS TRATAMENTOS PERTINENTES DIANTE DA CONFORMAÇÃO ATUAL DO CID 11", buscando averiguar de que forma o CID 11 impacta na comunidade autista, ao reunir todos em um espectro. Conclui que a CID 11 impacta beneficamente a população com autismo, pois é ferramenta que permite o acesso às terapêuticas pertinentes.

No vigésimo artigo Jacira Pereira Dantas e Ana Thereza Meireles Araújo expõem sobre “O ESTADO ATUAL DA LEGISLAÇÃO CONCERNENTE À EFETIVAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: UMA PERSPECTIVA CRÍTICA DAS PREVISÕES NORMATIVAS EM FACE DA VULNERABILIDADE DO DOENTE”, discutindo acerca da incorporação das inovações terapêuticas em paralelo à uma análise jurídica aprofundada. Investigam o estado atual da legislação brasileira, no que tange ao acesso à saúde de pacientes com câncer, tendo como pressuposto a condição de vulnerabilidade pré-existente, e, por vezes, alargada pela instauração da doença.

Por fim, no vigésimo primeiro artigo, Alexandre Junio de Oliveira Machado e Gustavo Jabbur Machado ponderam sobre “O ESTATUTO DA PESSOA COM CÂNCER COMO FORMA DE DISCRIMINAÇÃO LÍCITA NA BUSCA DA IGUALDADE MATERIAL”, buscando analisar as alterações promovidas pela Lei 14.238/21 conhecida como Estatuto da Pessoa com Câncer à luz de conceitos como igualdade material e discriminação lícita, de inegável relevância e necessária observância. Argumentam que a nova lei, se corretamente aplicada, consiste em ferramenta que representa avanço não apenas na materialização do direito à saúde bem como é perfeitamente harmônico com o princípio da igualdade.

Indubitavelmente, a saúde configura o corolário do direito à vida e da dignidade da pessoa humana.

Os temas discutidos neste GT são de grande valia não só para a academia, mas para a sociedade como um todo. A contribuição do pesquisador ultrapassa as paredes da sala de aula e atinge a comunidade, em busca de uma saúde digna e de melhores condições de vida ou sobrevida, sejam para os doentes mentais, o autista, o paciente com câncer, com dificuldade de mobilidade, com doenças raras e outras enfermidades, aquele que necessita de medicamentos e procedimentos médicos, de internação, de respiradores...

Em nota do autor em uma de suas obras, pontuou Gladston Mamede:

“Encontrou a lâmpada mágica? O que pedir? Vai pedir muito dinheiro? E se você for absolutamente infeliz, apesar de ter uma fortuna insuperável? Quer todo o dinheiro do mundo? E o que valerá seu dinheiro se ninguém mais tiver dinheiro? Gostará mesmo de ser um abastado num mundo de miseráveis? Vai pedir homens ou mulheres? E você não os(as) amar e nem por eles(elas) for amado(a)? O pior, meu amigo, é que você tem a lâmpada mágica e nunca percebeu. Basta lustrá-la bem, deixá-la brilhar, para resolver os problemas... Peça SAÚDE !" (MAMEDE, Gladston. Direito Empresarial Brasileiro. Falências e Recuperação de Empresas, São Paulo: Atlas, 2020)

Honradas em coordenar este segundo GT de Direito à Saúde, agradecemos a participação de todos os expositores, na expectativa de nos encontrarmos presencialmente no próximo evento do Conpedi.

Janaína Machado Sturza - UNIJUI

Michelle Asato Junqueira - Universidade Presbiteriana Mackenzie

Simone Letícia Severo e Sousa Dabés Leão - COGESMIG

O ESTADO ATUAL DA LEGISLAÇÃO CONCERNENTE À EFETIVAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: UMA PERSPECTIVA CRÍTICA DAS PREVISÕES NORMATIVAS EM FACE DA VULNERABILIDADE DO DOENTE

THE CURRENT STATUS OF LEGISLATION CONCERNING THE EFFECTIVENESS OF THE RIGHT TO HEALTH OF ONCOLOGICAL PATIENTS: A CRITICAL PERSPECTIVE OF NORMATIVE PROVISIONS IN THE FACE OF PATIENT VULNERABILITY

Jacira Pereira Dantas [1]
Ana Thereza Meireles Araújo

Resumo

Considerando a fundamentalidade do direito à saúde e o exponencial avanço das neoplasias malignas, torna-se imprescindível discutir a incorporação das inovações terapêuticas em paralelo à uma análise jurídica aprofundada. Esta pesquisa tem como objetivo principal investigar o estado atual da legislação brasileira, no que tange ao acesso à saúde de pacientes com câncer, tendo como pressuposto a condição de vulnerabilidade pré-existente, e, por vezes, alargada pela instauração da doença. Para a construção do referencial, optou-se pela abordagem metodológica dedutiva, a partir de levantamento bibliográfico de fontes que abarcam a temática, relacionadas às áreas do Direito, Medicina, Saúde Pública e Bioética.

Palavras-chave: Oncologia, Legislação, Vulnerabilidade, Direito a saúde, Bioética

Abstract/Resumen/Résumé

Considering the fundamentality of the right to health and the exponential advance of malignant neoplasms, it is essential to discuss the incorporation of therapeutic innovations in parallel with an in-depth legal analysis. The main objective of this research is to investigate the current state of Brazilian legislation, with regard to access to health care for cancer patients, based on the pre-existing condition of vulnerability, and sometimes extended by the onset of the disease. For the construction of the referential, a deductive methodological approach was chosen, based on a bibliographic survey of sources that cover the theme.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Oncology, Legislation, Vulnerability, Right to health, Bioethics

[1] Mestranda em Direito pela Universidade Católica do Salvador (UCSAL). Pesquisadora Integrante do Grupo de Pesquisa CEBID JUSBIOMED. Endereço eletrônico: jacira.dantas@hotmail.com.

1 INTRODUÇÃO

O direito à saúde como um direito fundamental passou a ser garantido aos cidadãos brasileiros com a promulgação da Constituição Federal de 1988. Mesmo nos países que não tutelam este direito expressamente, há, por vezes, de forma implícita no texto constitucional, a garantia dos direitos à vida e à integridade física. A pesquisa proposta parte, justamente, da característica da fundamentalidade do direito à saúde como premissa à análise crítica da legislação voltada a pacientes com câncer no Brasil.

A lei 8.080 de 1990 dispõe sobre a formação de um Sistema Único de Saúde (SUS) para assegurar o direito à saúde como estado de bem-estar físico mental e social mediante a promoção de políticas públicas asseguradas pelo Estado. É de alta relevância avaliar o panorama normativo brasileiro diante de uma das doenças com alto grau de mortalidade no mundo. O crescimento exponencial do número de pessoas acometidas pelo câncer é evidente descortinando-se, também, a estreita relação entre o envelhecimento populacional e o índice de desenvolvimento econômico com tipos específicos de neoplasia. É a partir da estatística levantada e da consciência da sociedade que se pode assegurar uma política legislativa que atenda às possibilidades terapêuticas.

A proposição desta discussão reside da insuficiência do panorama atual da legislação brasileira frente ao paciente oncológico, naturalmente, em condição de vulnerabilidade. A incidência expressiva dos inúmeros tipos de câncer carece tanto da incorporação imediata de recursos científicos novos, mas, em especial, de uma política legislativa que rompa com justificativas unicamente alicerçadas em fundamentos econômicos. A condição de vulnerabilidade é, pois, um pré-requisito que deve ocupar posição de protagonismo quando analisada a situação do paciente que luta pela sobrevida.

O objetivo principal da pesquisa é avaliar o estado atual da legislação relacionada aos pacientes com câncer, seja no SUS ou na saúde suplementar, a partir da sua condição de vulnerabilidade, que é uma premissa nascida de uma abordagem filosófica e bioética.

No primeiro capítulo, buscou-se apresentar o direito à saúde como um direito fundamental, a partir do conceito amplo de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e, por último, estimativas que corroboram a preocupação com o avanço da doença. No segundo, foi apontada a evolução do arcabouço jurídico garantidor da cobertura do tratamento da doença, tanto para pacientes da rede pública como para os que são assistidos pela saúde suplementar. No último, restou ponderada a análise crítica quanto à insuficiência e à

inefetividade da legislação atual para o tratamento do câncer, tendo em vista a condição de vulnerabilidade dos pacientes oncológicos.

Optou-se pelo método dedutivo como caminho a ser percorrido até o resultado da pesquisa, constituindo levantamento bibliográfico de fontes nacionais e internacionais sobre o tema, relacionados às áreas jurídica, médica, da saúde pública em geral, e da bioética.

2 A FUNDAMENTALIDADE DO DIREITO À SAUDE E AS POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS APONTADAS PELA MEDICINA ONCOLÓGICA

A Carta da OMS de 1946, em seu preâmbulo, traz o conceito de saúde como sendo um estado de bem-estar físico mental e social e não apenas ausência de doença ou enfermidade. Configura-se, portanto, como um dos direitos fundamentais do ser humano, independentemente da raça, idade, sexo, religião, opinião política, condição social ou econômica (OMS, 1946). A influência desta concepção consubstanciada pelo Movimento da Reforma Sanitária foi crucial para a positivação dos direitos sociais, mais especificamente do direito fundamental à saúde estabelecido na Carta Magna. No Brasil, antes da promulgação da Constituição Federal de 1988, não se podia imaginar uma efetiva proteção à saúde na perspectiva do direito constitucional, nem tampouco na categoria de direito fundamental (SARLET; FIGUEIREDO, 2014, p. 112).

Neste sentido, o direito fundamental à saúde é visto como um direito de defesa, negativo, com o intuito de salvaguarda da saúde individual e pública frente às intervenções estatais ou de particulares e, como um direito a prestações positivas, mediante a deliberação de deveres tutelados no âmbito da saúde pessoal e pública, como aqueles relacionados à organização da assistência à saúde, acesso, distribuição, regulação, controle e promoção das políticas públicas de saúde (SARLET; FIGUEIREDO, 2014, p.117).

De acordo com Ingo Sarlet (2002, p. 336), a saúde é um direito fundamentalíssimo, tanto que no direito comparado se observa que, mesmo nos países, a exemplo da Alemanha, onde não há uma previsão legal expressa, verifica-se de forma implícita a tutela da vida e da integridade física. Noutro giro, é preciso compreender que a dimensão atual do direito à saúde não pode ser entendida de forma estanque, já que é necessário considerar a dinâmica do próprio desenvolvimento da Ciência e novas perspectivas terapêuticas que ela traz (MEIRELLES; GUINDALINI, 2021, p. 163).

O ponto de partida para a análise das possibilidades terapêuticas apontadas pela medicina oncológica deve perpassar pelo entendimento de que o vocábulo “câncer” engloba mais de cem tipos diversos de doenças malignas oriundas da multiplicação de células de forma

desordenada. Conforme levantamento estatístico extraído das bases de dados do INCA, 625.000 novos casos surgirão no país anualmente no período de 2020-2022. A título exemplificativo, o de maior incidência é o câncer de pele não melanoma contando com 177 mil casos novos, seguido do de mama e de próstata com 66 mil cada, cólon e reto totalizando 41 mil, além do de pulmão com 30 mil e estômago com 21 mil. Dentre os tipos que mais acometem o gênero masculino, excetuando-se o câncer de pele não melanoma, destacam-se próstata (29,2%), cólon e reto (9,1%), pulmão (7,9%), estômago (5,9%) e cavidade oral (5,0%). A maior incidência nas mulheres acomete a mama (29,7%), cólon e reto (9,2%), colo do útero (7,4%), pulmão (5,6%) e tireoide (5,4%), aqui não contabilizado o de pele não melanoma com maior porcentagem dentre todos os tipos (INCA, 2020).

Quanto à análise socioeconômica, verifica-se que quanto maior o desenvolvimento mais casos atrelados ao envelhecimento surgirão e, consequentemente, um aumento do número dos cânceres de mama e próstata. De outro modo, o maior aparecimento da doença em colo do útero, estômago e fígado corrobora o baixo grau de desenvolvimento da população, fato que consubstancia a possibilidade de ligação entre o câncer e a condição social dos indivíduos (INCA, 2020). Conforme orientação da OMS, dentre os critérios para detecção prematura da doença, estão o diagnóstico precoce, bem como o rastreamento mediante a utilização de testes em pessoas sem sintomatologia. Houve redução significativa da morbimortalidade do câncer no período de 1950-1960 nos países que instalaram em suas políticas públicas o rastreamento. Atualmente, nos países com maior desenvolvimento, onde o rastreamento citológico foi utilizado de modo efetivo, verificou-se uma diminuição dos casos em 80% (INCA, 2021).

No Brasil, é disponibilizado o exame de Papanicolau às mulheres e pessoas com colo do útero, com idade compreendida entre 25 a 64 anos e que já tiveram relação sexual, tendo em vista a chance de apresentarem uma maior ocorrência das lesões de alto grau, o que enseja, portanto, possibilidade de tratamento antes do estadiamento evoluir para o câncer. Dados da OMS justificam este critério de escolha, já que as lesões de menor grau e as infecções por papiloma vírus humano (HPV) atingem mulheres com menos de 25 anos, enquanto verifica-se uma expressiva incidência da doença no gênero feminino com idade entre 30 e 39 anos (INCA, 2016; 2021).

É fundamental observar que o tratamento do câncer sofreu importantes mudanças ao longo dos últimos anos. A neoplasia assume diversos tipos patológicos que demandam, também, diversos tipos de tratamentos. Acrescente-se que, na área, é extremamente expressivo o número de pesquisas clínicas que investigam novas terapêuticas e culminam em protocolos seguros posteriormente. A ideia não é condensar um relato completo das inúmeras

possibilidades terapêuticas que, hoje, podem integrar um tratamento oncológico, mas atentar para a dimensão dessa complexidade, para a noção do dinamismo da ciência especializada e para a necessidade de que cada vez mais pessoas tenham acesso a possibilidades capazes de prolongar a sua vida com qualidade.

Os estudos mais recentes apontam que o câncer deve ser concebido como uma constelação de doenças que podem ser divididas em vários grupos e tipos, baseados em diversos fatores, inclusive o genético. "A complexidade das possibilidades originadas por tais estudos tem representação na busca pelo tratamento personalizado e pela melhor previsão de respostas terapêuticas, levando os cientistas a adotarem o termo *medicina de precisão*" (MEIRELLES; GUINDALINI, 2021, p.157).

A medicina de precisão pugna pelo abandono do tratamento uniformizado e busca a construção de um tratamento individual, que reflita características, fatores ambientais e genéticos do paciente. Trata-se da personalização do diagnóstico e do tratamento em prol de prevenir o aparecimento de um câncer ou de tratá-lo de forma mais eficaz, considerando a realidade individualizada da doença (MEIRELLES; GUINDALINI, 2021, p.157).

A oncogenética ascende como instrumento da medicina de precisão, na medida em que possibilita análise diagnóstica sobre a incidência da doença neoplásica em grupos familiares, através dos testes genéticos, e permite a adoção de tratamento personalizados, muitas vezes, profiláticos, ou seja, capazes de impedir que a doença se manifeste futuramente.

É imprescindível, para fins da análise aqui proposta, associar a velocidade dos achados científicos na área oncológica à morosidade da incorporação e, consequentemente, custeio das novas alterativas terapêuticas.

3 O PANORAMA LEGISLATIVO BRASILEIRO: A COBERTURA DOS TRATAMENTOS DE CÂNCER NO SUS E NA SAÚDE SUPLEMENTAR

A Constituição Federal de 1988, em seu art. 196, elege a saúde como um direito de todos, ao mesmo tempo em que coloca o Estado com o dever de garantir por meio de políticas sociais e econômicas o acesso aos serviços públicos de saúde a todo cidadão. Este direito social passa a ser amparado também pela Lei 8.080 de 1990, que instituiu o SUS (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990).

Com o escopo de privilegiar práticas de cuidado e de gestão democrática, formula-se, em 2006, a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB). A Atenção Básica, principal porta de entrada do cuidado e dos serviços públicos de saúde, reúne um arcabouço de ações de saúde

individuais, familiares e coletivas que englobam desde a promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos até os cuidados paliativos e de vigilância em saúde. Ademais, sua oferta ocorre de modo integral e gratuito a todos os cidadãos, tendo como critérios as necessidades e demandas do território, alicerçados nos determinantes e condicionantes de saúde (BRASIL, 2006; BRASIL, 2017).

A partir do desdobramento desta política, surge a Portaria nº 874 em 16 de maio de 2013, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS. Este documento traz, em seu art. 2º, que a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer tem como intuito primordial a diminuição da mortalidade e da incapacidade resultantes da doença e ainda gera a chance de redução da incidência de alguns tipos de câncer, além de favorecer e promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes oncológicos. Há também a orientação para a implementação de ações de detecção prematura da doença, mediante rastreamento, "screening", e diagnóstico precoce (BRASIL, 2013).

Neste ínterim, através da Portaria nº 2.436 de 21 de setembro de 2017, houve uma revisão das diretrizes para a organização da Atenção Básica no âmbito do SUS. De outro modo, torna-se necessário esclarecer que a PNAB trata com equivalência os termos *Atenção Básica* e *Atenção Primária à Saúde*, de forma a creditar às duas os princípios e as diretrizes do próprio documento. A PNAB, em consonância com o que preceituam artigos 2º e 4º do anexo IX da Portaria de Consolidação nº 2/2017, prima pela redução da mortalidade, da incapacidade e da incidência oriundas do câncer fundada em princípios relacionados desde à promoção da saúde; prevenção do câncer; vigilância, monitoramento e avaliação; cuidado integral; ciência e tecnologia; educação, até a comunicação em saúde (BRASIL, 2006; BRASIL, 2017).

Diante da premissa de se buscar a melhoria da qualidade de vida do paciente oncológico, a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, dispõe que a pessoa com diagnóstico de neoplasia maligna deva ser submetida ao tratamento em até 60 dias contados do diagnóstico. Acredita-se que determinações como esta possam contribuir para a promoção de tratamento adequado e tempestivo, pois a luta em prol da vida requer urgência nas decisões (BRASIL, 2012).

Uma pesquisa realizada com pacientes mineiros do SUS, no período de 2008-2015, estudou a relação entre fatores individuais dos pacientes e de estruturação do sistema de saúde com o início do tratamento do câncer de pulmão em até 60 dias após o diagnóstico. Observou-se que o tempo para início do tratamento guarda íntima associação com aspectos individuais e com fatores de suprimento de serviços nas macrorregiões. Percebeu-se a existência de vazios e de sobrecarga regionais, constatações que impactam sobremaneira no início do tratamento.

Deste modo, conclui-se que o fornecimento de cuidados em saúde está diretamente associado à localidade de moradia dos pacientes e que as desigualdades advêm do nível de acesso da população (SOUZA *et al*, 2021, p. 1144).

Outro estudo buscou avaliar se no país, entre 2013-2019, foi respeitado o tempo máximo de 60 dias para começar o tratamento dos pacientes oncológicos com neoplasia de boca. Ademais, a pesquisa também se debruçou sobre a tendência do número de casos que iniciaram o tratamento no tempo máximo. Logo, pode-se constatar que no ano de 2018 no Brasil houve uma diminuição do tempo de demora para o início do tratamento do câncer de boca num expressivo número de casos, enfatizando também as discrepâncias regionais e a tendência estacionária por todo o país (FRANÇA et al, 2021, p.1-10).

Em que pese a importância da Lei 12.732/2012, foi sancionada uma nova lei em 30 de outubro de 2019, para assegurar aos pacientes do SUS que os exames relacionados para comprovar o diagnóstico de câncer sejam realizados no prazo máximo de 30 (trinta) dias. A Lei 13.896/19 determina que este prazo valerá para os exames imprescindíveis nos casos em que a neoplasia maligna seja a principal hipótese diagnóstica, sendo obrigatória a solicitação do médico responsável pelo caso. O intuito desta alteração normativa é agilizar o acesso ao tratamento oncológico, facilitando a obtenção de medicamentos num curto prazo e reduzindo o tempo de espera das cirurgias (BRASIL, 2019).

Tendo em vista o caráter universal do SUS, sopesando a viabilidade de acesso para todo paciente aos serviços assistenciais, bem como a relevância da operacionalização de redes de atenção à saúde de média e alta complexidade, a Portaria nº 55 de 1999 vem dispor sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no SUS. A referida portaria, em seu art. 1º, § 3º veda o acesso ao tratamento fora do município para pacientes que necessitem de procedimentos cobertos pela Atenção Básica, bem como para o custeio de TFD em deslocamentos menores do que 50 Km de distância e em cidades metropolitanas (BRASIL, 1999).

Diante do custo elevado do tratamento oncológico de alta complexidade e do fornecimento de medicamentos, o Supremo Tribunal Federal (STF), em julgamento na sessão extraordinária de 23 de maio de 2019, fixou a tese de repercussão geral (Tema 793) em que os entes federativos quanto à competência comum respondem de forma solidária nas ações de prestação no âmbito da saúde. Em virtude dos pressupostos de descentralização e hierarquização, a autoridade judicial deve fazer cumprir as normas de repartição de competências, bem como restituir o ente que arcou com o importe financeiro (BRASIL, 2019).

É importante frisar que este já era o entendimento do STF desde a Suspensão de Tutela Antecipada nº 175/CE sobre o tema, ao reiterar o dever do Estado em garantir o direito à saúde, já regulamentado pelo texto constituinte. A Suprema Corte explicita que a solidariedade dos entes federativos quanto à disponibilização de medicamentos deve ocorrer de forma descentralizada, nos termos da Súmula 279, extraída do Agravo Regimental no nº 894.085-SP, de relatoria do Min. Roberto Barroso, publicado no Diário de Justiça Eletrônico, nº 21, em 03/02/2016.

Diante deste cenário legislativo, surge em 19 de novembro de 2021 a Lei 14.238 que estabelece o Estatuto da Pessoa com Câncer. A referida norma, em seu artigo 1º, dispõe que o estatuto se destina a "assegurar e a promover, em condições de igualdade, o acesso ao tratamento adequado e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com câncer, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e à sua inclusão social". Flagrante a necessidade de cumprimento das políticas públicas contra o câncer, a referida norma traz, de forma expressa, em seu art. 2º, princípios e objetivos cruciais para salvaguardar os direitos dos pacientes oncológicos. Como princípios, à título desta investigação, destacam-se: "garantir o cumprimento da legislação vigente com vistas a reduzir as dificuldades da pessoa com câncer desde o diagnóstico até a realização do tratamento, promover a articulação entre países, órgãos e entidades sobre tecnologias" (BRASIL, 2021).

A norma em comento lista como direitos fundamentais da pessoa com neoplasia maligna, o "acesso a informações transparentes e objetivas relativas à doença e ao seu tratamento, prioridade e assistência social e jurídica". A norma também se preocupa com o atendimento educacional do doente e dos familiares e elege o acolhimento familiar em detrimento de outros locais de permanência. Há, aqui, um novo prisma regulatório com intuito de convocar todos os atores sociais envolvidos no combate ao câncer, inclusive prevendo que "é dever da família, da comunidade, da sociedade e do poder público assegurar à pessoa com câncer, prioritariamente, a plena efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à assistência social e jurídica, à convivência familiar e comunitária" (BRASIL, 2021).

O Estatuto da Pessoa com Câncer simboliza um importante marco dentro do arcabouço normativo que permite o acesso pelo paciente oncológico, mas, ainda, carece de pressuposições objetivas capazes de tornar mais célere as demandas complexas que envolvem a condição neoplásica.

No que concerne à rede privada de atenção à saúde e cobertura contratual para pacientes oncológicos, foi sancionada em 03 de março de 2022 a lei 14.307. A norma "altera a Lei 9.656

de 3 de junho de 1998, para dispor sobre o processo de atualização das coberturas no âmbito da saúde suplementar". Em seu art. 1º, § 4º, fica estabelecido que fica a cargo da ANS a ampliação de cobertura, incluindo os procedimentos de alta complexidade. Destarte, em seu art. 10-D, nota-se que a Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar terá que divulgar um relatório com a exposição de critérios que tenham em mente as melhores evidências científicas, uma avaliação ponderando custos e benefícios dos procedimentos, além de uma averiguação das implicações financeiras (BRASIL, 2022).

A grande questão no âmbito da saúde suplementar está, justamente, na perspectiva da demora da incorporação no rol de procedimentos e terapias da ANS daquilo que já deva ser disponibilizado pelos planos de saúde em prol dos pacientes oncológicos.

A lei 14.307/2022 determinou que a atualização do rol pela ANS "será realizada por meio da instauração de processo administrativo, a ser concluído no prazo de 180 (cento e oitenta) dias, contado da data em que foi protocolado o pedido, prorrogável por 90 (noventa) dias corridos quando as circunstâncias o exigirem". Priorizou a atualização dos tratamentos destinados a câncer, estabelecendo que estes "deverão ser analisados de forma prioritária e concluídos no prazo de 120 (cento e vinte) dias, contado da data em que foi protocolado o pedido, prorrogável por 60 (sessenta) dias corridos quando as circunstâncias o exigirem". Tratou, ainda, de determinar que, se finalizado o prazo mencionado, sem manifestação conclusiva da ANS, "será realizada a inclusão automática do medicamento, do produto de interesse para a saúde ou do procedimento no rol de procedimentos e eventos em saúde suplementar até que haja decisão da ANS, garantida a continuidade da assistência iniciada mesmo se a decisão for desfavorável à inclusão". (BRASIL, 2022).

Importante salientar as mudanças positivas trazidas pela lei em comento, no entanto, há, ainda que se considerar a pendência de julgamento pelo STJ de ação que versa sobre a natureza do rol de cobertura de procedimentos e tratamentos elaborada pela ANS. O Superior Tribunal de Justiça deve definir se o rol deve ser interpretado como meramente exemplificativo ou se se trata de lista taxativa.

4 PERSPECTIVA CRÍTICA DA LEGISLAÇÃO VIGENTE DIANTE DA VULNERABILIDADE DO SUJEITO DOENTE E ATUAÇÃO JUDICIAL

O termo *vulnerabilidade* surge no campo da Bioética, a partir do Relatório Belmont, para se referir a uma condição peculiar de pessoas e grupos e está intrinsecamente relacionado à ideia de ser ferido (NEVES, 2007). O vocábulo *vulnerabilidade* pode ser entendido a partir

de dois contrapontos, quais sejam: como uma função adjetivante, mais reduzida e, como função nominal, abrangente, reportando-se à concepção antropológica, premissa basilar da Ética. O art. 8ª da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco comunga destes dois entendimentos ao abordar a obrigatoriedade da integridade pessoal e do respeito pela vulnerabilidade humana (ALMEIDA, 2010, p.538).

No campo da saúde, o conceito de vulnerabilidade ganha terreno com as pesquisas concernentes à síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) nos anos oitenta. Constatou-se que a susceptibilidade em ser contaminado pela doença ocorria sobretudo pela conjugação de aspectos socioeconômicos e culturais. Neste escopo, ocorre uma substituição da nomenclatura de grupo de risco gerando com isso a denotação do aumento das chances e do cometimento da doença. A concepção da saúde abarca uma confluência de fatores macrossociais, bem como a dimensão individual necessária para a resolução de questões vulnerabilizantes (CARMO, GUIZARDI, 2018, p.6-10).

Com base neste raciocínio, depreende-se que não há como dissociar a condição individual dos sujeitos do contexto social, nem tampouco das próprias questões existenciais. No âmbito da saúde, a percepção das vulnerabilidades deve promover uma reorientação das práticas preventivas e das políticas públicas. O termo carece de maior precisão conceitual, mas é inegável o avanço dialético oriundo da dinamicidade dos debates sobre a temática. A acepção da vulnerabilidade como parâmetro de reflexão e atuação implica o reconhecimento da concomitância de fatores éticos, políticos e técnicos contornando a incidência de riscos nos territórios e a capacidade humana para o seu enfrentamento (CARMO, GUIZARDI, 2018, p. 7-10).

Almeida (2010, p. 545), ao estudar a susceptibilidade como um sentido novo para a vulnerabilidade, entende que a discussão perpassa por reconhecer esta condição na pessoa e em como admitir em todos nós a beleza que há em viver. Parte, portanto, da compreensão bioeticista que envelheceremos um pouco a cada dia, de modo dinâmico e sujeito ao risco de ser ferido. Assim, o paciente com câncer se encontra vulnerável no atual quadro da saúde, especificamente quanto aos tratamentos de custo elevado, por vezes, não cobertos pelo SUS ou pelo plano de saúde privado.

A compreensão do conceito de vulnerabilidade não pode estar atrelada à uma classificação rígida, mas, sim, mutável e relacional. Neste ínterim, é preciso considerar a existência de camadas de vulnerabilidade, tendo em vista que o paciente oncológico pode estar enquadrado numa sobreposição de fragilidades distintas, seja por questões socioeconômicas ou até relativas ao consentimento informado (LUNA, 2008, p.06).

Deve-se ter em voga que há múltiplas espécies ou categorias de vulnerabilidades que se entrelaçam conforme as realidades individuais de cada sujeito. É certo que a condição de vulnerabilidade é, antes de tudo, algo universal, que iguala os seres humanos em seu potencial grau de susceptibilidade de ser ferido, compondo a chamada vulnerabilidade ontológica. Para efeitos normativos, ou seja, para que a norma passe a construir a tutela específica com base em vulnerabilidades diferentes, há de se considerar as circunstâncias individuais, como fatores sociais, econômicos, de gênero, de sexualidade, de idade, entre outros.

No que tange ao paciente oncológico, é visível que a sua condição de vulnerabilidade, por vezes, é pré-existente à doença, mas pode ser instaurada, também a partir dela.

No que tange às previsões normativas capazes de assegurar com celeridade e adequação o acesso a tratamentos do câncer, sabe-se que ainda há muito a ser reconsiderado. O estado atual da legislação caminha para melhorias importantes, mas ainda carece de conformação protetiva atualizada, que busque, sobretudo, mecanismos de urgência para configuração de tratamentos que demandam respostas mais rápidas.

Como prelecionam Ana Thereza Meirelles e Rodrigo Guindalini (2021), a legislação é lacunosa ou inadequada na maioria dos casos, o que pode explicar a proposição de ações judiciais com vistas a assegurar certos direitos. O cenário então evidencia um panorama de ações judiciais alicerçadas na fundamentalidade do direito à saúde, a partir da premissa constitucional, seja para nortear o pleito de cobertura pelo sistema único de saúde ou para justificar o pedido de custeio pela saúde suplementar.

É preciso considerar, enquanto premissa, o caráter dinâmico e mutável da Ciência médica, bem como a importância do tratamento normativo dado pelo Direito para salvaguardar o direito à saúde. A Medicina não deve ser concebida como uma ciência hermética, cabendo ao Direito caminhar em paralelo aos avanços médicos. O Estatuto da Pessoa com Câncer (Lei 14.238/2021) traz a ideia de que o direito à saúde deva ser compreendido a partir deste caráter dinâmico e evolutivo, já que sofre influência direta dos avanços da Medicina (MEIRELLES; GUINDALINI, 2021).

Há recursos importantes dentro da oncologia capazes de alterar, substancialmente, o quadro clínico de um paciente. A medicina preditiva promove mecanismos que são capazes de antecipar a manifestação da doença através dos testes genéticos. De acordo com Meirelles e Guindalini (2021), o objetivo dos testes preditivos é permitir a identificação de mutações genéticas que guardem estreita relação com a probabilidade do aparecimento da doença neoplásica, para, a partir disso, propor opções terapêuticas de forma mais específica e num aspecto amplo consubstanciar o planejamento estratégico em saúde (MEIRELLES;

GUINDALINI, 2021). Dentre tantas ações judiciais propostas, há de se considerar que muitas visam o acesso aos novos recursos terapêuticos, ou mesmo, profiláticos da oncologia.

A discussão sobre a taxatividade (ou não) do rol de procedimentos e tratamentos previstos pela ANS está pendente de julgamento pelo STJ. Há de se considerar que a interpretação taxativa do rol colide frontalmente com a dinamicidade da medicina anteriormente mencionada. O Direito, em sua dimensão burocratizante, deve alcançar mecanismos de eficácia para garantir o acesso célere aos novos recursos terapêuticos. A taxatividade do rol terá como consequência o engessamento do direito à saúde.

Urge a necessidade de que a legislação brasileira contemple uma acepção mais ampla do direito à saúde, buscando, dentre outras alternativas, tratamentos precisos, personalizados, capazes de promover melhor eficácia diante da patologia.

O grande entrave está no custo, a curto prazo, deste tipo de tratamento, o que leva a uma ampla negativa de cobertura contratual, em caso de saúde suplementar, ou à inexistência da cobertura, pelo sistema único de saúde. O rol previsto pelo SUS ou pela ANS tem fundamento no argumento predominantemente econômico, o que deslegitima qualquer razoabilidade, tendo em vista a natureza do bem jurídico envolvido – a vida ou sobrevida de uma pessoa (MEIRELLES; GUINDALINI, 2021).

Considerando os elementos postos, é incongruente pensar em evolução do pensamento científico com o engessamento das possibilidades terapêuticas previamente ditadas num rol de cobertura taxativa. A vulnerabilidade é o elemento central e necessário para justificar uma reorientação no pensamento do legislador. É necessário incorporar pragmaticamente a ideia de vulnerabilidade, aferindo, em concreto, situações que demonstram a potencialidade dessa condição.

No STJ, será definida a natureza do rol previsto pela ANS, que tem se posicionado afirmando que o rol de procedimentos e eventos em saúde está de acordo com o que estabelece a OMS e que a opção pelo rol exemplificativo deixa a critério de cada juiz do país a prerrogativa de incluir ou não um procedimento no rol de cobertura mínima. Para a agência, isso acarretaria uma elevação da judicialização no Brasil e geraria uma insegurança da rede privada de serviços em saúde. A ANS ainda pontua que sem a taxatividade não seria possível manter uma atuação fiscalizatória adequada quanto aos procedimentos cobertos, cobrança de restituição do SUS e até aumento dos valores dos planos de saúde (ANS, 2022).

As questões alegadas pela ANS são resolvidas a partir de atos regulatórios que disciplinem critérios para procedimentos e tratamentos cobertos, diante do caráter exemplificativo do rol. Dispensar a natureza taxativa não significa abrir mão de critérios

razoáveis e científicos para estabelecer as coberturas. Caberá ao Estado efetivar regulamentação capaz de orientar a cobertura e fiscalizar procedimentos cobertos, bem como aumento de valores dos planos de saúde.

5 CONCLUSÃO

A fundamentalidade do direito à saúde demanda que a sua garantia reflita o acesso aos cuidados oncológicos de maneira preventiva, célere e eficaz, seja por meio do sistema único de saúde ou por meio da saúde suplementar. O descompasso entre a velocidade dos achados científicos da medicina oncológica e a cobertura dos procedimentos e medicamentos atesta que é necessário repensar o teor normativo das várias previsões sobre a saúde no Brasil.

Tanto a rede pública como a rede privada em saúde não proferem atendimento aos pacientes com câncer de forma adequada, considerando a urgência das demandas na grande maioria das vezes. A insuficiência de remédios antineoplásicos e de possibilidades terapêuticas necessárias sinalizam a necessidade de uma maior participação societária na busca por alternativas mais ágeis, práticas e pautadas em evidências científicas. Ao legislador, compete atentar para essa necessidade de acompanhamento paralelo.

É evidente que houve, do ponto de vista normativo e, muitas vezes, na prática, redução quanto ao tempo máximo de início do tratamento do câncer, mas ainda há o que ser melhorado, considerando as condições pessoais de vulnerabilidade de cada indivíduo. É sabido que as ações em saúde, especificamente em oncologia, não são um reflexo fidedigno das legislações existentes no país.

Diante do potencial de gravidade da doença, é necessário que se busque antever o seu aparecimento ou mesmo minimizar possíveis complicações através da perspectiva profilática. É neste cenário que se vislumbra a importância da predição, da medicina de precisão em oncologia e de uma política legislativa que contemple com adequação a ideia de prevenção do câncer. O estímulo às estratégias profiláticas deve ser ratificado, pois, além de reduzirem à judicialização em saúde, diminuem consideravelmente os índices de morbimortalidade da doença.

O Estatuto da Pessoa com Câncer traz importantes previsões ao figurar como um instrumento especializado em defesa dos direitos dos pacientes oncológicos. Contempla a noção de que o direito à saúde deva ser compreendido a partir de um caráter dinâmico e evolutivo, já que sofre influência direta dos avanços científicos, além de preocupação com o

empoderamento dos sujeitos sociais, ao fomentar a educação, a comunicação, a publicidade e a conscientização.

Compete ao Estado repensar a celeridade da dinâmica e a adequação dos tratamentos destinados ao câncer, a partir do pressuposto da vulnerabilidade, que é condição inerente a todo paciente oncológico.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Leonor Duarte. Suscetibilidade: novo sentido para a vulnerabilidade. **Revista Bioética**. 2010; 8(3):537-48.

ANS. Agência Nacional de Saúde. **Rol de Procedimentos e Eventos em saúde 2021.** Disponível em: https://www.gov.br/ans/pt-br/assuntos/noticias/sobre-ans/novo-processo-de-revisao-das-coberturas-obrigatorias-entra-em-vigor-em-1-10. Acesso em: 09 mar. 2022.

ANS. Agência Nacional de Saúde. **Especialistas debatem os desafios da atenção primária na saúde suplementar.** Disponível em: https://www.gov.br/ans/pt-br/assuntos/noticias/sobre-ans/especialistas-debatem-os-desafios-da-atencao-primaria-na-saude-suplementar. Acesso em: 09 mar. 2022.

ANS. Agência Nacional de Saúde. **Esclarecimentos da ANS sobre taxatividade do Rol de Coberturas Obrigatórias.** Disponível em: https://www.gov.br/ans/pt-br/assuntos/noticias/sobre-ans/esclarecimentos-da-ans-sobre-taxatividade-do-rol-de-coberturas-obrigatorias. Acesso em: 09 mar. 2022.

BARRADAS, Carlos da Silva; NUNES, João Arriscado. A virada austera: o declínio do acesso à saúde e da qualidade de atendimento para pacientes com câncer em Portugal. **História, Ciências, Saúde** – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.24, n.4, out.-dez. 2017, p.933-951.

BRASIL. **Constituição Federal de 1988**. Promulgada em 5 de outubro de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 09 mar. 2022.

BRASIL. **Lei 8.080/1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 09 mar. 2022.

BRASIL. **Lei 14.238/2021**. Institui o Estatuto da Pessoa com Câncer; e dá outras providências. Disponível em: https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.238-de-19-de-novembro-de-2021-360895776. Acesso em: 09 mar. 2022.

BRASIL. **Lei 14.307/2022**. Altera a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1988, para dispor sobre o processo de atualização das coberturas no âmbito da saúde suplementar. Disponível em: https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.307-de-3-de-marco-de-2022-383559194. Acesso em: 09 mar. 2022.

BRASIL. **Lei 14.308/2022.** Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. Disponível em: https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.308-de-8-de-marco-de-2022-384520885. Acesso em: 09 mar. 2022.

BRASIL. Agência Nacional de Saúde. **Resolução Normativa - RN nº 470, de 09 de julho de 2021**. Dispõe sobre o rito processual de atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, no âmbito da Agência Nacional de Saúde Suplementar. Disponível em: https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=textoLei&format=raw&id=NDA2Mw==. Acesso em: 09 mar. 2022.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário nº 855.178-SE**. Recorrente: União. Recorrida: Maria Augusta da Cruz Santos. Relator: Ministro Luiz Fux. Presidência do Ministro Dias Toffoli. Plenário, 23/05/2019. Brasília: Diário de Justiça Eletrônico, nº 119, divulgado em 03/06/2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Agravo Regimental na Suspensão de Tutela Antecipada 175 Ceará**. Agravante: União. Agravados: Clarice Abreu de Castro Neves e outros. Relator e Presidente: Ministro Gilmar Mendes. Tribunal Pleno. 17/03/2010. Brasília: Diário de Justiça Eletrônico do dia 29/04/2010.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Agravo Regimental no Recurso Extraordinário com Agravo nº 894.085-SP**. Agravante: Município de São Paulo. Agravado: Paulo Henrique Genovez Nogueira Mello. Relator: Min. Roberto Barroso. Primeira Turma, 15/12/2015. Brasília: Diário de Justiça Eletrônico, nº 21, divulgado em 03/02/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017**. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. Brasília: Gabinete do Ministro de Estado da Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 09 mar. 2022.

BRASIL. **Portaria nº 55 de 24 de fevereiro de 1999**. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em: 09 Mar. 2022

BRASIL. **Lei 13.896 de 30 de outubro de 2019**. Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/l13896.htm. Acesso em: 09 Mar. 2022.

CARMO, Michelly Eustáqui do; GUIZARDI; Francini Lube. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cad. Saúde Pública** 2018; 34 (3). Disponível em: https://www.scielo.br/j/csp/a/ywYD8gCqRGg6RrNmsYn8WHv/?lang=pt. Acesso em: 09 Mar. 2022.

CONSTITUTION OF THE WORLD HEALTH ORGANIZATION. Basic Documents [internet]. Genebra: OMS; 1946 [cited 10 Apr 2009]. Available: http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/ constitution.pdf.

FRANÇA, Mary Anne de Souza Alves, NERY, Newillames Gonçalves, ANTUNES, José Leopoldo Ferreira, FREIRE, Maria do Carmo Matias. Tempo máximo para o início do tratamento do câncer de boca no Brasil após a publicação da legislação de 2012: tendência no período 2013-2019. **Cad. Saúde Pública** 2021; 37 (10). Disponível em: https://www.scielo.br/j/csp/a/wQZ4SD3qYMbFq7KjMxtRRDd/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 09 Mar. 2022.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **O que é câncer?** Disponível em: https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer. Acesso em: 09 mar. 2022.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Estatísticas de Câncer**. Disponível em: https://www.inca.gov.br/estimativa/introducao#:~:text=A%20mais%20recente%20estimativa%20mundial,c%C3%A2nceres%20de%20pele%20n%C3%A3o%20melanoma). Acesso em: 09 mar. 2022.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Brasil terá 625 mil novos casos de câncer a cada ano do triênio 2020-2022.** Disponível em: https://www.inca.gov.br/noticias/brasil-tera-625-mil-novos-casos-de-cancer-cada-ano-do-trienio-2020-2022. Acesso em: 09 mar. 2022.

LUNA, Florência. **Vulnerabilidad: la metáfora de las capas**. Jurisprudencia Argentina. 2008; IV (1):60-67.

MEIRELLES, Ana Thereza; GUINDALINI, Rodrigo. Oncogenética e dimensão preditiva do direito à saúde: A relevância da informação genética na prevenção e tratamento do câncer. *In:* MEIRELES, Ana Thereza et al (Coords.) ***Direito e Medicina: Intersecções científicas. Genética e Biotecnologia***. V.I. Belo Horizonte: Editora Conhecimento, 2021.

MEIRELLES, Araújo AT, RECHMANN, IL. Panorama da vulnerabilidade dos pacientes oncológicos nas demandas por tratamentos de alto custo: o Sistema Único de Saúde à luz da Bioética. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**. 2021 out./dez.;10(4):99-124.

NEVES, Maria do Céu Patrão. Sentidos da Vulnerabilidade: característica, condição, princípio. In: Barchifontaine CP, Zoboli ELCP (org.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. São Paulo: Ideias & Letras; 2007. cap. 2. p. 29-45. ISBN 9788598239873.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. **O Direito Fundamental à Proteção e Promoção da Saúde no Brasil: Principais Aspectos e Problemas**. Temas Aprofundados da Defensoria Pública, 2014. Disponível em: https://repositorio.pucrs.br/dspace/handle/10923/11336. Acesso em: 09 mar. 2022.

SARLET, Ingo Wolfgang. Algumas considerações em torno do conteúdo, eficácia e efetividade do direito à saúde na Constituição de 1988. **Revista Direito e Democracia**. 1º sem. 2002;3(1):p. 333-354. Disponível em: http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/direito/article/view/2433

SOUZA, Jakeline Andrea de Melo, ROCHA, Hugo André da, SANTOS, Marcos Antônio da Cunha CHERCHIGLIA, Mariângela Leal**.** Fatores associados ao tempo para o início do tratamento do câncer de pulmão em Minas Gerais, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, 27(3):1133-1146, 2022