



CENTRO DE EDUCAÇÃO SUPERIOR DE INHUMAS
FACULDADE DE INHUMAS
CURSO DE DIREITO

ALYNNE EVANGELISTA DE CASTRO

**A JUDICIALIZAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE EM CASOS DE PACIENTES
PORTADORES DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)**

INHUMAS-GO
2019

ALYNNE EVANGELISTA DE CASTRO

**A JUDICIALIZAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE EM CASOS DE PACIENTES
PORTADORES DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)**

Monografia apresentada ao Curso de Direito,
da Faculdade de Inhumas (FACMAIS) como
requisito para a obtenção do título de Bacharel
em Direito.

Professor orientador: Daniel Gonçalves de
Oliveira.

ALYNNE EVANGELISTA DE CASTRO

**A JUDICIALIZAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE EM CASOS DE PACIENTES
PORTADORES DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA).**

AVALIAÇÃO DE DESEMPENHO DA ALUNA

Monografia apresentada ao Curso de Direito, da Faculdade de Inhumas (FACMAIS) como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Direito.

Inhumas, 10 de dezembro de 2019.

BANCA EXAMINADORA

Prof: Dr Daniel Gonçalves de Oliveira – FacMais
(orientador e presidente)

Prof: Leandro Câmpelo de Moraes – FacMais
(Membro)

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
BIBLIOTECA FACMAIS

C355J

CASTRO, Alynne Evangelista de
A judicialização do direito à saúde em casos de pacientes portadores de esclerose lateral amiotrófica (ela)/ Alynne Evangelista de Castro. – Inhumas: FacMais, 2019.
42 f.: il.

Orientador: Daniel Gonçalves de Oliveira.

Monografia (Graduação em Direito) - Centro de Educação Superior de Inhumas - FacMais, 2019.
Inclui bibliografia.

1. Judicialização da saúde; 2. direito à saúde; 3. Esclerose Lateral Amiotrófica, 4. Constituição Federal do Brasil. I. Título.

CDU: 34

Dedico esta monografia primeiramente a Deus, porque sem a direção concedida nada seria possível, e aos meus pais, pilares da minha formação como ser humano.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, que me concedeu força e sabedoria para concluir esta monografia.

Aos meus pais, pelo auxílio, apoio, carinho, dedicação e cuidado durante toda a minha trajetória.

Ao meu orientador, professor Dr. Daniel Gonçalves pela atenção, cuidado, dedicação e por sempre acender uma luz quando eu imaginava estar no fundo do túnel e sem direção alguma. Serei eternamente grata a você pela motivação e incentivo.

Aos professores que me acompanharam durante estes 5(cinco) anos de estudo. Sem vocês não seria possível ter adquirido todo conhecimento que levarei enquanto vida tiver.

Aos meus colegas de curso que sempre me acompanharam durante essa jornada, me incentivando, me ajudando a levantar naqueles dias mais difíceis da caminhada, quando pensava que não conseguia mais, vocês sempre me ajudavam a levantar um pouco mais forte, de cabeça erguida para concluir a jornada.

“Inteligência é a capacidade de se adaptar a mudanças”(STEPHEN HAWKING).

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABrELA	Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica.
CF	Constituição Federal.
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica.
MP	Ministério Público.
SNC	Sistema Nervoso Central.
STF	Supremo Tribunal Federal.
SUS	Sistema Único de Saúde.

RESUMO

A judicialização do direito à saúde retrata a triste realidade dos pacientes perante a medicina. No caso de recusa do atendimento dos direitos do paciente cidadão, é necessário a judicialização. No caso dos pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), cada vez mais cidadãos recorrem ao Judiciário para reivindicar seus direitos. O método da pesquisa no presente trabalho é revisão bibliográfica, onde objetiva descrever a judicialização da saúde principalmente no Brasil referindo-se aos casos dos pacientes portadores de ELA. Portanto, a dignidade da pessoa humana possui como alicerce a Constituição Federal do Brasil, que proporciona ao julgador pronunciar sua decisão tracejada na centralização dos valores humanos.

Palavras-chave: Judicialização da saúde; direito à saúde; Esclerose Lateral Amiotrófica, Constituição Federal do Brasil.

ABSTRACT

The judicialization of the right to health portrays the sad reality of patients before medicine. In case of refusal to comply with the rights of the patient citizen, judicialization is required. In the case of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), more and more citizens turn to the judiciary to claim their rights. The research method in the present work is a bibliographic review, which aims to describe the judicialization of health mainly in Brazil referring to the cases of patients with ALS. Therefore, the dignity of the human person is based on the Federal Constitution of Brazil, which allows the judge to pronounce his broken decision on the centralization of human values.

Keywords: Judicialization of health; right to health; Amyotrophic Lateral Sclerosis, Federal Constitution of Brazil.

SUMÁRIO

1. DIREITO À SAÚDE	11
1.1 CONSTITUIÇÃO FEDERAL(CF/88).....	11
1.2 LEGISLAÇÃO INFRACONSTITUCIONAL, LEI DO SUS.....	12
1.3 JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE.....	14
1.4 A APLICABILIDADE IMEDIATA DOS DIREITOS SOCIAIS NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA 1988.....	DE 17
.	
2. ELA(ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA).....	19
2.1 O QUE É ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA?.....	19
2.2 QUAIS SÃO AS CAUSAS DA ELA?.....	19
2.3 COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA(ELA)?.....	20
.	
2.4 ELA ESPORÁDICA.....	20
2.5 ELA FAMILIAR.....	21
2.6 ELA COM MUTAÇÃO NO GENE VAPB(ELA TIPO 8).....	21
2.7 COMO É FEITO O TRATAMENTO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA(ELA)?.....	21
.	
2.8 CÉLULAS TRONCO.....	22
2.9 QUAIS SÃO OS DIREITOS DAS PESSOAS PORTADORAS DE ELA?.....	23
3.0 ANÁLISE JURISPRUDENCIAL SOBRE A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE DOS PACIENTES PORTADORES DE ELA.....	26
3.1 PROCESSO DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE NO BRASIL.....	26
3.2 DIREITOS CIVIS DOS PACIENTES DE ELA.....	30
3.3 DIREITOS ESPECÍFICOS DOS PACIENTES DE ELA.....	31

3.4 ALÉM DA MEDICINA E DO DIREITO.....	32
3.5 DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA.....	34
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	37
REFERÊNCIAS	38

INTRODUÇÃO

A judicialização do direito à saúde é uma forma de acesso dos cidadãos aos serviços públicos de saúde. A maioria das pessoas portadoras de doenças raras necessitam buscar ajuda no judiciário para adquirir os medicamentos e aparelhos que são caros. A falta de medicamentos piora o estado de pacientes com doenças raras. Luís Roberto Barroso (2011), define a judicialização de uma forma muito clara: Judicialização significa que questões relevantes do ponto de vista político, social ou moral estão sendo decididas, em caráter final, pelo Poder Judiciário. Trata-se como uma transferência de poder para as instituições judiciais, em detrimento das instâncias políticas e do discurso jurídico, que constitui uma mudança drástica no modo de pensar e de se praticar o direito no mundo germânico.

A Convenção Americana sobre Direitos Humanos, de 1969, estabelece, em seu art.11, § 1º, que: “*Toda pessoa humana tem direito ao respeito de sua honra e ao reconhecimento de sua dignidade*”. Portanto, são direitos universais, declarados para todos de forma igualitária.

Esta pesquisa objetiva analisar o fenômeno da judicialização no Brasil, os direitos dos pacientes portadores da doença rara: Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Descrever os direitos, valores e dignidade da pessoa humana. Contribuir para que os direitos destas pessoas que realmente necessitam possam ser concretizados, e que todos tenham uma qualidade de vida melhor.

A pesquisa foi dividida em três capítulos. No primeiro capítulo será apresentado o direito à saúde, analisado sobre a Constituição Federal. No segundo capítulo será apresentado a doença Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). No terceiro capítulo será apresentado a análise jurisprudencial sobre a garantia do direito à saúde dos pacientes portadores de ELA.

Para que o direito fundamental à saúde se torne efetivo é necessário que exista políticas públicas, programas e atividades desenvolvidas pelo Poder Público com o auxílio dos entes privados, para que todos os direitos inerentes ao ser humano sejam assegurados (CORRÊA, 2012).

O direito à saúde destacou-se ao ser construído como um serviço de relevância pública, caracterizado como primordial para o exercício de vários direitos, especialmente o direito à vida.

1.DIREITO À SAÚDE

O primeiro conceito de saúde , Segundo Schaefer (2003), surgiu na Roma entre os anos de 42 e 130 d.C. o qual é atribuído ao poeta Juvenal, quando mencionou:”mens sana in corpore sano”. O poeta quis dizer “Alma sã num corpo são”, ou seja, não basta a saúde da alma, faz-se necessária também a saúde do corpo.

Segundo BARROSO (2011), a trajetória da saúde pública no Brasil iniciou-se ainda no século XIX, com a vinda da Corte portuguesa. Nesse período, eram realizadas apenas algumas ações de combate à lepra e à peste, e algum controle sanitário, especialmente sobre os portos e ruas. É somente entre 1870 e 1930 que o Estado passa a praticar algumas ações mais efetivas no campo da saúde, com a adoção do modelo “campanhista”, caracterizado pelo uso corrente da autoridade e da força policial. Apesar dos abusos cometidos, o modelo “campanhista” obteve importantes sucessos no controle de doenças epidêmicas, conseguindo, inclusive, erradicar a febre amarela da cidade do Rio de Janeiro.

Para que o direito fundamental à saúde se torne efetivo é necessário que exista políticas públicas, programas e atividades desenvolvidas pelo Poder Público com o auxílio dos entes privados, para que todos os direitos inerentes ao ser humano sejam assegurados (CORRÊA, 2012).

1.1 CONSTITUIÇÃO FEDERAL (CF/88)

A Constituição Federal (CF/88) estabelece integralidade de serviços de saúde, é direito fundamental no ordenamento jurídico, onde prevê medicamentos para todas as pessoas de forma igualitária.

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.

A vida não se pode colocar preço, mas quando se lida com saúde pública este fator entra. A partir da Constituição Federal de 1988, a prestação de serviço

público de saúde não mais estaria restrita aos trabalhadores inseridos no mercado formal. Todos os brasileiros, independentemente de vínculo empregatício, passaram a ser titulares do direito à saúde (BARROSO, 2011).

A maioria das pessoas portadoras de doenças raras têm que recorrer na justiça para adquirir os medicamentos e aparelhos que são caros. A falta de medicamentos piora o estado de pacientes com doenças raras.

É de fundamental importância destacar o Art. 227, *caput*, da Constituição de 1988, que assim dispõe:

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Entretanto, devemos considerar que incumbe ao poder público cumprir as normas constitucionais visando à efetividade do direito à saúde como forma de exercer a efetividade dos direitos sociais contemplando a dignidade da pessoa humana.

1.2 LEGISLAÇÃO INFRACONSTITUCIONAL, LEI DO SUS

O direito à saúde destacou-se ao ser construído como um serviço de relevância pública, caracterizado como primordial para o exercício de vários direitos, especialmente o direito à vida.

Observando os dispositivos infraconstitucionais — tais como a Lei Orgânica da Saúde, que estabelece a criação do Sistema Único Saúde — é possível constatar que os princípios e diretrizes doutrinários norteadores de sua institucionalização revelam-se como uma potente ferramenta de efetivação do direito à saúde. Descentralização, Universalidade e Integralidade da atenção constituem uma tríade de princípios que expressam em grande medida o processo de consolidação de conquistas do direito à saúde como uma questão de cidadania, de modo a elencar as responsabilidades dos diferentes atores em diversos contextos institucionais (ASENSI, 2010, p.9).

A descentralização é definida como a redistribuição do poder, quanto mais recente a decisão for tomada, maior será a eficácia. Obtendo a universalidade todas as pessoas passam a ter direito de acesso aos serviços públicos de saúde, porque saúde é direito de cidadania (ASENSI, 2010).

Portanto, configuram um sistema com integralidade, ou seja, funcionando em rede, capaz de prestar assistência integral, não podem ser fracionadas e sim integradas nos níveis de complexidade do sistema.

A Lei nº 8.080/90 procurou reforçar ainda o que cabe a cada um dos entes federativos na matéria. Atribuiu a competência em seu art. 16, XIII: Prestar cooperação técnica e financeira aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios para o aperfeiçoamento da sua atuação institucional.(art. 16, XIII). Devendo promover a descentralização para as Unidades Federadas e para os Municípios, dos serviços e ações de saúde, respectivamente, de abrangência estadual e municipal (art: 16, XV).

A direção estadual do SUS, a Lei nº 8.090/90, em seu art. 17, atribuiu as competências de promoção da descentralização para os Municípios do serviços e da ações de saúde, a prestação de apoio técnico e financeiro, e de execução de ações e serviços de saúde. Porém também em seu art. 18, I e III da referida Lei a direção municipal do SUS incumbiu de planejar, organizar, controlar, gerir e executar os serviços públicos de saúde.

O setor público federal, estadual e municipal, bem como os serviços privados que firmarem convênios ou contratos, garantindo-se a gestão da rede de serviços, de forma a impedir desperdícios e superposições. É a melhor forma de assegurar que programas de saúde pública e de assistência médico-hospitalar se dirijam à população, garantindo melhor acesso aos mais pobres (CORDEIRO, 1991, p.149).

Também é importante ressaltar um conceito presente no Manual de Atuação do MPF, que defende a saúde:

Também não se pode considerar como ações e serviços públicos de saúde os gastos públicos como os chamados fatores determinantes e condicionantes da saúde pelo art. 3º da Lei 8080/90, pois se condicionam a saúde com ela não se confundem. Ademais, prevalecendo o entendimento de que tais fatores se confundem com ações e serviços públicos de saúde para fins de implementação da Emenda Constitucional n. 29/00, haverá um

completo esvaziamento da reserva constitucional estabelecida em favor do direito à saúde, pois dentre os fatores condicionantes encontram-se praticamente todos os direitos sociais, de modo que o orçamento destinado à saúde, pois dentre os fatores condicionantes encontram-se praticamente todos os direitos sociais, de modo que o orçamento destinado à saúde serviria, a prevalecer tal entendimento, a todas as políticas sociais do governo. (MPF, 2005, p.42).

Assim, o direito à saúde recebeu em seu sentido com a Lei Orgânica de Saúde, principalmente porque para a sua concretização envolve tanto as ações quanto os condicionantes (ASENSI, 2010).

1.3 JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE

Cada vez mais cidadãos recorrem ao judiciário para reivindicar seus direitos. O número de ações judiciais relacionadas à saúde no Brasil aumentou muito. São aspectos principais da judicialização:

- Evita a negligência do Estado;
- Compromete a política social já existente.
- Aumenta distorções sociais;

No judiciário, o ajuizamento de ações judiciais é uma das formas que os cidadãos encontram para garantir seus direitos. Porém com o aumento excessivo de ações a sobrecarga de processos é muito grande (ASENSI, 2010)

A Constituição Federal em seu Art. 1º, inciso III prevê o princípio da dignidade da pessoa humana. Art. 1º. “A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: I- a dignidade da pessoa humana” (BRASIL Constituição.1988;s/p).

Este princípio é de tamanha importância, portanto consagrado pela Doutrina. O mínimo existencial compreende o conjunto de prestações materiais essenciais e necessárias para todo ser humano ter uma vida digna.

A reserva do possível é uma forma de limitar a atuação do Estado no âmbito da efetivação de direitos sociais e fundamentais, afastando o direito constitucional de interesse privado e prezando pelo direito da maioria.

Neste sentido, para que o Estado possa negar efetividade a um direito social sob o argumento da reserva do possível, deve demonstrar que tem "motivos fáticos razoáveis para deixar de cumprir, concretamente a norma constitucional assecuratória de prestações positivas." Caso demonstrada a "ponderabilidade dessas razões, não poderia o Judiciário se substituir ao Administrador (BOTELHO, 2011, p.116).

Portanto, o Estado somente poderá negar a efetividade de um direito social com motivos extremamente relevantes. No entanto, os condicionamentos impostos pela reserva do possível ao processo de concretização dos direitos fundamentais sociais traduzem-se em dois termos interligados: a razoabilidade da pretensão individual deduzida em face do Poder Público e, de outro, a existência de disponibilidade financeira do Estado para tornar efetivas as prestações positivas dele reclamadas (BOTELHO, 2011, p.116)

A Constituição representa muitos anos de luta, que traz resultados como a universalização dos direitos como atributos de cidadania, que é um dever do Estado brasileiro.

Nos dias de hoje, encontra-se um vasto período de indefinições e insegurança jurídica no que se diz respeito aos direitos fundamentais sociais.

A jurisprudência constitucional ainda não teve capacidade de conceder conceitos satisfatórios incidentes destes direitos.

A partir do momento em que há um reconhecimento dos direitos fundamentais sociais, há um aumento dos direitos do homem, problema que se torna difícil de resolver, relativos à sua proteção, porque requer uma intervenção ativa do Estado, que obriga o ente estatal a reorganizar os serviços públicos, que forma assim um Estado social.

Isto faz com que se forme uma situação incompatível e conflituosa, porque os direitos de liberdade nascem contra o poder maior do Estado. Portanto, os direitos sociais exigem que seja necessária a ampliação dos poderes do Estado para a obtenção do objetivo de limitar o poder.

Ocorrendo a efetivação dos direitos sociais, também é necessário o favorecimento de alguns segmentos da população. E para que isto aconteça é necessário um procedimento democrático para que opções políticas sejam escolhidas. Os direitos sociais devem ser direitos das pessoas que realmente necessitam.

A Carta Magna brasileira consagrou em seus artigos 6º e 7º uma série de direitos sociais econômicos e culturais, designando à generalidade aos cidadãos, tendo como características principais a gratuidade e universalidade típicas dos direitos fundamentais.

Inúmeras críticas foram direcionadas às disposições da Constituição de 1988, afirmando-se por vezes que a titularidade de tais direitos não poderia ser atribuída a todos, mas apenas, aos excluídos e discriminados. Na Constituição brasileira, porém, houve um alargamento de conteúdo e atribuição das características da universalidade e gratuidade a estes direitos, que "passaram a ser conferidos a todos, desviando-se ao menos em tese, da sua pretensão de atingir uma igualdade efetiva entre as pessoas" (BOTELHO, 2011, p.61).

Portanto, os direitos sociais, enquanto garantidores da igualdade material entre os cidadãos, desenvolveram-se com o principal intuito de trazer equilíbrio de status entre as pessoas, garantindo às pessoas desprovidas do bem fundamental o equilíbrio de status.

Diante disto, correto seria afirmar que os cidadãos não poderiam exigir do Estado uma determinada prestação básica, caso possuíssem condições materiais para atingi-las com seus próprios recursos na esfera privada (BOTELHO, 2011).

Para que não aconteça que um determinado grupo na sociedade seja beneficiado e outro não (discriminações), será necessário extremo cuidado para diferenciação, para não ferir o princípio da igualdade.

Os direitos sociais possuem como alvo principal alcançar a igualdade material através da satisfação das necessidades básicas diante da intervenção do Estado (BOTELHO, 2011, p.61).

Para a realização destes direitos, depende dos recursos sociais existentes, portanto determinados por opções políticas, conjunto de normas e ações estruturais que equilibram as relações sociais para a sua efetivação (BOTELHO, 2011, p.61).

Com intuito para a total efetivação desses direitos a Constituição Brasileira estabelece várias normas a serem cumpridas inerentes aos direitos fundamentais.

Apenas com procedimentos é que se obteriam a melhor solução para cada novidade de problemas sociais. Nota-se então que passa pela ponderação para realizar a efetivação dos direitos sociais. Somente após a certeza do estado de necessidade do cidadão e constatação da omissão inconstitucional do Estado em

ameaçar a dignidade humana, que irá obrigar o Estado a fornecer a prestação material.

A dignidade da pessoa humana, talvez seja um dos princípios mais importantes, é tido como pilar e fundamento de toda sociedade pós-moderna.

1.4 A APLICABILIDADE IMEDIATA DOS DIREITOS SOCIAIS NA CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA DE 1988

A Constituição brasileira não estabeleceu distinção de natureza entre os direitos de liberdade e os direitos sociais, referindo-se aos direitos fundamentais em geral, e não somente aos direitos individuais.

A norma de direito social deve conter os elementos indispensáveis para que lhe assegurem a sua aplicabilidade.

Ora, em uma sociedade dita pós-moderna, o legislador não pode ser o único responsável por viabilizar a Constituição. O juiz tem a missão constitucional de impedir ações ou omissões contrárias à Carta Magna, sem que com essa atitude esteja violando a Constituição."O juiz não é mais a simples boca da lei, mas intérprete constitucional qualificado, que vai permitir que a Constituição não soçobrar numa realidade instável como a que vivemos"(BOTELHO, 2011, p.97).

Diante do exposto, deve haver a intervenção do juiz diante de qualquer ação que contrariar a Constituição Federal. A jurisdição constitucional possui competência para conferir a objetividade dos direitos fundamentais, convertendo-os em bens jurídicos e protegendo-os.

Não há que se falar em ferimento da democracia quando há a atuação judicial na efetivação dos direitos sociais.

A ausência de uma verdadeira Corte constitucional nos moldes europeus, faz com que haja inúmeras divergências na interpretação de casos difíceis inerentes à saúde no Brasil. A situação é ainda mais agravante, porque no Brasil o controle de inconstitucionalidade é misto (BOTELHO, 2011, p.97).

A Constituição ainda é carente de concretização, tem-se um rol repleto de direitos e deveres que necessitam ser colocados em prática, ou seja, devem sair do papel, para favorecer cidadãos que realmente necessitam.

O maior problema que acontece no Brasil é que o poder político não faz a real prestação dos serviços sociais básicos.

Ao reconhecer um significado central e incontroverso, sempre se poderá aplicar a norma constitucional, sob pena de ser influenciado negativamente e outorgar maior força à lei, causando dano à Constituição (BOTELHO, 2011, P.99).

Existem situações que a própria norma constitucional concede ao legislador ordinário o dever constitucional de concretização do direito fundamental, quando assim se faz, este ato torna-se exigível. Entretanto é competência do legislador este caso de reserva (BOTELHO, 2011, p.100).

No caso refere-se a eficácia reduzida, impõe ao legislador a conformação do preceito constitucional e ao juiz a tentativa de superestimar o conteúdo da norma através da aplicação do caso concreto por força da aplicabilidade imediata conferida à todos.

Tem-se a eficácia interpretativa que acompanha os princípios constitucionais, exige que as normas sejam interpretadas conforme a Constituição. A eficácia negativa serve para conter, ou seja, impedir atos opostos aos princípios, e também temos a eficácia protetiva do retrocesso que possui o objetivo de evitar a destruição do caminho existente pelo legislador, sem obter uma opção para conduzir o objetivo da norma (BOTELHO, 2011, p.100).

2. ELA (ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA)

2.1 O QUE É ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA?

Uma doença rara com causa desconhecida que exige a atenção e o compromisso de todos os brasileiros, trata-se da ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica) (BRASIL, 2019).

O diagnóstico é difícil e demorado, não existe um tratamento específico e a esperança está nas pesquisas com células-tronco (BRASIL, 2013/2019, p.1).

A doença atinge a célula do neurônio motor, que é a célula nervosa que comanda os movimentos, e por isso ela compromete os músculos que vão atrofiando progressivamente. Pacientes com a doença sofrem com a morte precoce com o resultado da perda de capacidade importantes, como movimentar, falar, respirar e até mesmo engolir (BRASIL, 2019).

Segundo LEITE, SILVA, CROZARA (2015), a esclerose lateral amiotrófica (ELA) foi primeiramente descrita por Charcot em 1869 e tornou-se bastante conhecida por Lou Gehrig's devido ao jogador americano de baseball que faleceu com a doença em 1941 (LEITE, SILVA, CROZARA, 2015).

O físico britânico Stephen Hawking, morto em 2018, foi um dos produtores mais conhecidos mundialmente da ELA (BRASIL, 2019).

Com o decorrer do tempo, as pessoas com a doença perdem a capacidade de cuidar de si mesmas.

A ELA é uma doença progressiva e óbito se dá usualmente entre 2 a 5 anos de evolução da doença, em decorrência de disfunção ou insuficiência respiratória (GIANINA, 2012).

2.2 QUAIS SÃO AS CAUSAS DA ELA?

Ainda são desconhecidas as causas da ELA. Sabe-se que em cerca de 10% dos casos ela é causada por um defeito genético. Os neurônios dos pacientes acometidos se desgastam, ou morrem e já não conseguem enviar mensagem aos músculos (BRASIL, 2019).

Isto faz com que os músculos enfraquecem, e produz a incapacidade de movimentar as pernas, braços e o corpo.

Porém existem outras causas relacionadas com a doença:

- Mal uso de proteínas;
- Doenças autoimunes;
- Mutação genética;

Níveis de glutamato mais elevados, onde há um desequilíbrio químico no cérebro, o que é tóxico para as células nervosas (BRASIL,2019).

Os sintomas de fraqueza se manifestam de acordo com a localização inicial da doença. Quando a ELA atinge as extremidades superiores e inferiores, os sintomas são câimbras nas primeiras horas da manhã, abalos espontâneos dos membros ou contrações musculares, nos quais esses sintomas se tornam mais intensos em temperaturas baixas (SANTOS, 2017).

2.3 COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)?

Inicialmente o diagnóstico da ELA é feito através de exame físico e análise clínica, que podem apontar alguns sinais e sintomas. Pode haver, por exemplo, atrofia, espasmos e contrações musculares (BRASIL,2019).

Porém para confirmar o diagnóstico o médico especialista pode solicitar vários exames, como:

- ✓ Teste respiratório;
- ✓ Exame de sangue;
- ✓ Tomografia computadorizada, ou ressonância magnética da coluna cervical;
- ✓ Eletromiografia;
- ✓ Teste genético;
- ✓ Teste de deglutição
- ✓ Punção lombar (BRASIL, 2019).

2.4 ELA ESPORÁDICA

Segundo AbrELA (2013), as causas são desconhecidas. Acreditam que na verdade não seja uma doença, e sim uma síndrome causada de uma variedade de insultos no Sistema Nervoso Central, levando a uma idêntica ou quase idêntica v

final patogênica comum, onde uma lesão inicial desencadeia cascatas de eventos auto sustentáveis, capazes de levar à morte seletiva de populações neuronais susceptíveis. A disseminação e amplificação da lesão inicial ocorre quando a morte de um motoneurônio libera grandes quantidades de óxido nítrico, radicais livres, glutamato, cálcio e metais livres, lesivos para as células vizinhas.

A ela esporádica não está relacionada a fatores genéticos, e corresponde a 80% dos casos (PALLOTTA; ANDRADE; BISPO, 2011).

2.5 ELA FAMILIAR

Segundo AbrELA (2013), ao redor de 5% a 10% de todos os casos de ELA pertencem a este tipo. A ELA familiar se assemelha a ELA esporádica, porém esta forma tem causa genética. Pode ter início juvenil ou adulto jovem. A média é de 10 a 15 anos mais cedo do que para a ELA esporádica.

Aproximadamente cerca de 10% dos pacientes com a forma adulta da ELA familiar sofrem de uma mutação no gene da enzima de cobre/zinco superóxido dismutase (SOD1) no cromossomo 21.

Ela está relacionada a fatores genéticos, que caracteriza 20% dos casos (PALLOTTA; ANDRADE; BISPO, 2011).

2.6 ELA COM MUTAÇÃO NO GENE VAPB (ELA TIPO 8)

Segundo AbrELA (2013), ela é descrita no Brasil, o início dos sintomas é entre os 25-40 anos de idade com progressão variável.

Mutação no gene da vesícula associada à membrana da proteína associada a proteína B (VAPB), mapeada na região 20q 13.31, tem sido implicada como fator causal (ABRELA, 2013).

2.7 COMO É FEITO O TRATAMENTO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)?

O tratamento para a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) começa com um medicamento chamado riluzol. Este medicamento reduz a velocidade de progressão da doença, fazendo com que prolongue a vida do paciente. Mas existem outras formas de tratamento como fisioterapia, reabilitação, uso de uma cadeira de rodas, para aumentar a função muscular e melhorar o estado de saúde geral do paciente. A perda de peso dos pacientes é muito progressiva. No entanto, é necessário o acompanhamento de um nutricionista. A ventilação não invasiva passa a ser indicada quando o paciente tem sintomas de dispnéia, hipoventilação noturna crônica, como fadiga durante o dia e sono desordenado (AbrELA;2013).

Portanto, devido ao fato de ainda não existir cura e também o retardamento da progressão da doença, o tratamento visa desacelerar a evolução da doença, melhorar a qualidade de vida e impedir possíveis complicações (LEITE; SILVA; CROZARA, 2015).

Veja o seguinte trecho, encontrado na obra de Gianina (2012, p.25) que cita uma outra obra: Em muitos casos é necessário fazer a traqueostomia.(Mitchell and Borasio 2007; Mitsumoto and Rabkin 2007; Miller ET AL.2009).Infelizmente, a doença continua sem tratamento curativo, sendo uma doença fatal e progressiva. O estudo com células-tronco tem sido referência nos últimos anos para pesquisadores que fazem o estudo de alternativas terapêuticas.

A ELA é uma doença de grande relevância, visto que diversos estudos foram realizados com o objetivo de entender o mecanismo de ação da patologia e também para verificar a qualidade de vida dos pacientes (SANTOS, 2017).

2.8 CÉLULAS-TRONCO

Com a obtenção do estudo com células-tronco têm-se obtido um resultado bastante satisfatório no tratamento da ELA, portanto, o tratamento com células tronco foi comprovado que o transplante de células tronco da medula óssea é mais eficaz no tratamento de que a medicação que existe hoje (AbrELA, 2013).

Se baseia que, uma vez que as células-tronco são introduzidas no sistema nervoso central(SNC), estas células seriam capazes de promover a reposição

das células perdidas durante o curso da doença ou ainda modular a regeneração endógena.

Veja o seguinte trecho, encontrado na obra de Venturin (2012, p. 26) que cita uma outra obra:

São células ditas multipotentes, por terem capacidade de diferenciação mais restrita e são responsáveis pelo abastecimento tecidual ao longo da vida. Estão presentes na maioria dos tecidos, tais como, o sangue, a pele, o fígado, o coração e o cérebro.

Estas células possuem capacidade auto regenerativa, ou seja, dividem-se e criam outras células-tronco, e também se diferenciam e originam diferentes linhagens celulares. Elas são classificadas segundo sua origem em: embrionárias e adultas, ou somáticas (VENTURIN, 2012).

Células-tronco embrionárias possuem capacidade de se diferenciar em células derivadas de endoderma, mesoderma e ectoderma. Células-tronco adultas ou somáticas são células indiferenciadas que, no entanto, se encontram em tecidos diferenciados ou especializados (VENTURIM, 2012).

2.9 QUAIS SÃO OS DIREITOS DAS PESSOAS PORTADORAS DE ELA?

Não temos uma lei que regulamenta especificamente quais são os direitos dessas pessoas, portanto o judiciário tem garantido como direito às pessoas portadoras de ELA o direito a internação domiciliar como garantia imediata e direta do direito à saúde.

Veja a seguir uma jurisprudência de uma pessoa portador da doença ELA, que teve seu pedido de internação domiciliar rejeitado:

Direito administrativo e constitucional. Mandado de segurança. Ilegitimidade da autoridade coatora. Preliminar rejeitada. Fornecimento de equipamento médico. Portador de doença grave (ela - esclerose lateral amiotrófica). Direito à saúde. Internação domiciliar. Prova pré-constituída de direito líquido e certo. Inexistência. Ordem parcialmente concedida. 1. O Secretário de Saúde do Distrito Federal é o responsável pela implementação das políticas públicas necessárias à prestação dos serviços de saúde, detendo, desse modo, o poder de gestão acerca do

sistema público de saúde, sendo, portanto, parte legítima para responder ao mandamus. 2. O direito à saúde integral direito à vida, distingue a dignidade, e é dever do Estado, nos termos do art. 196 da CF, 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. 3. A concessão parcial da segurança é medida que se impõe, a fim de que sejam fornecidos ao impetrante os equipamentos para melhoria da sua função respiratória (ventilador mecânico de suporte de vida e de aspirador) e, conseqüentemente, para a reabilitação de seu estado de saúde, uma vez que há prova pré-constituída do direito violado. 4. Quanto ao pedido de internação domiciliar inexistente, por ora, prova pré-constituída do direito líquido e certo do impetrante, uma vez que deverá ser verificada a evolução do seu quadro clínico em momento posterior, para efeito de cumprimento dos requisitos descritos na Portaria 963/2013. 5. Ordem parcialmente concedida (BRASIL, 2017).

Sobre o posicionamento do STF (Supremo Tribunal Federal) em relação a obrigatoriedade do Estado assegurar o direito à saúde a todo cidadão, é estabelecido ao Poder Público o dever de custear medicamentos e tratamentos de alto custo que não são fornecidos pelo SUS (Sistema Único de Saúde), por isto a judicialização da saúde acontece pelo não cumprimento das políticas públicas.

CONSTITUCIONAL. AGRAVO REGIMENTAL NO RECURSO EXTRAORDINÁRIO COM AGRAVO. DIREITO À SAÚDE. FORNECIMENTO DE MEDICAMENTOS. SOLIDARIEDADE DOS ENTES FEDERADOS. PRECEDENTES. A jurisprudência do Supremo Tribunal Federal firmou-se no sentido de que é solidária a obrigação dos entes da Federação em promover os atos indispensáveis à concretização do direito à saúde, podendo figurar no polo passivo qualquer um deles em conjunto ou isoladamente. Agravo regimental a que se nega provimento (BRASIL, 2014).

Veja a seguir uma decisão em que o Ministro Cezar Peluzo deferiu o requerimento de antecipação de Tutela para o fornecimento de medicamentos indispensáveis para a sobrevivência do indivíduo.

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. Dessa forma, a suspensão dos efeitos da decisão impugnada poderia causar situação extremamente mais grave (sofrimento contínuo e diário, com redução da qualidade e expectativa

de vida dos pacientes) do que aquela que se pretende combater com o presente pedido de contracautela. Evidente, portanto, a presença do denominado risco de “dano inverso” (BRASIL, 2011).

Para o paciente ter qualidade de vida e melhoria do estado de saúde, se faz necessário sempre ter os medicamentos disponíveis, porque necessitam do uso diário e correto dos mesmos.

3. ANÁLISE JURISPRUDENCIAL SOBRE A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE DOS PACIENTES PORTADORES DE ELA

Este capítulo apresenta a importância do Poder Judiciário na efetivação do direito à saúde. Portanto, será questionado o fenômeno da judicialização da saúde no Brasil, principalmente dos pacientes portadores da doença ELA.

3.1 PROCESSO DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE NO BRASIL

Luís Roberto Barroso (2011, p 360-361), define a judicialização de uma forma muito clara: Judicialização significa que questões relevantes do ponto de vista político, social ou moral estão sendo decididas, em caráter final, pelo Poder Judiciário. Trata-se como uma transferência de poder para as instituições judiciais, em detrimento das instâncias políticas e do discurso jurídico, que constitui uma mudança drástica no modo de pensar e de se praticar o direito no mundo romano- germânico.

Entende-se que a judicialização da saúde é uma ampla questão é diversa de solicitação de bens e direitos nas cortes: são insumos, instalações, medicamentos, assistência em saúde, entre outras demandas a serem protegidas pelo princípio do direito à saúde (DINIZ, 2014).

Muitas vezes o juiz acata o que lhe é solicitado através dos pedidos de autores e advogados, sem obter um conhecimento mais profundo na causa. Sendo assim, inúmeras vezes são autorizados procedimentos que não teriam necessidade de ocorrer. Dessa forma são prejudicados os planos e pacientes pela falta de competência do judiciário no julgamento de causas relacionadas à saúde.

A Constituição de 1988 prevê em seu artigo 196, que a saúde é um direito de todos e dever do Estado”, fez o próprio Estado, através do SUS, receber as primeiras judicialização, devido a procedimentos ou materiais e medicamentos, não autorizados à população. Segundo Asensi (2010), tornar a saúde um direito universal traz avanços e, paralelamente, novos desafios para sua implementação e efetivação. Portanto, a partir do momento em que a saúde se torna um direito de todos, surgem questões e desafios sobre como tornar este direito alcançável e exercido por todos de forma igualitária. Este desafio seria para governos,

Municípios, Estados e União, a fim de colocar em prática o que se consta na Constituição (CIRICO;RESNER;RACHED;2019).

Sabe-se que a doença rara não espera, e que os tratamentos necessitam iniciar o quanto antes, mas neste espaço de tempo, nada mais é levado em consideração, como por exemplo, se este tratamento ou medicamento, é mesmo o mais indicado para o paciente. Neste contexto fica mais fácil entender a complexidade da judicialização na saúde complementar.

Neste contexto acima citado, Schulze (2018), posiciona da seguinte maneira: Estes são alguns dilemas que norteiam a judicialização da saúde e demonstram que os magistrados estão diariamente de casos difíceis que necessitam de uma definição, há uma pessoa que possui uma patologia, há uma prescrição médica e há um tratamento disponível (ainda que sem efetividade, eficácia e eficiência) em algum lugar no mundo. Para alguns isto é suficiente para a procedência do pedido. Para outros, é preciso muito mais, como a comprovação do sucesso da providência buscada, com a demonstração de que o custo é suportável socialmente, sem provocar colapso no sistema de saúde. Porém as escolhas trágicas são inerentes à judicialização da saúde.

Schulze (2018) também faz questionamento sobre, como se a doença é rara e não há evidência científica sobre o tratamento, o que se deve fazer? Indeferir a petição inicial ou permitir o prosseguimento da ação? Esta opção geralmente é escolhida pelo Judiciário, em prol da maximização do direito à saúde, no qual se compreende a possibilidade de “tentar” tratamentos cientificamente comprovados. O juiz também fica em uma situação desconfortável, já que está ali para decidir e julgar, diante dos fatos apresentados, porém o juiz não possui conhecimento na área da saúde. Seu pressuposto é garantir a vida do indivíduo, mas sem saber ao certo, se aquele tratamento ou medicamento beneficiarão, ou poderão piorar a vida do paciente.

A judicialização da saúde é uma roda sem fim, já que a cada novo processo em que o usuário ganha a causa, o próximo que precisar desse serviço, muitas vezes já recorreu judicialmente, sem nem tentar pelos meios normais, através de seu convênio de saúde (CIRICO;RESNER;RACHED;2019).

Os litígios extrajudiciais ou judiciais que envolvem várias partes são complexos, portanto os processos consensuais permitem benefícios de maneira rápida e econômica e com menor desgaste. O meios extrajudiciais de resolução de

litígios, em particular a mediação e conciliação, possuem diversas possibilidades. Assim sendo, a mediação tem gerado bons resultados em outras áreas como instituições e empresas, tanto no âmbito nacional, quanto no internacional (NASCIMENTO, 2016).

Segundo Casagrande (2008, p.20):

A judicialização, no caso brasileiro, conta ainda com uma particularidade institucional que singulariza o caso nacional, e que é o que nos interessa mais de perto: a concepção de um Ministério Público como órgão de defesa da cidadania e do interesse público, constituído como órgão estatal independente dos demais poderes políticos embora sujeitos aos rigores do sistema de freios e contrapesos.

A dinamicidade dos meios processuais de atuação é de grande importância à atuação do MP (Ministério Público). As atribuições institucionais do MP no Brasil estão especificados na Lei Complementar nº 75/93, o artigo que se refere a saúde são:

Art. 6º Compete ao Ministério Público da União:

- I — promover a ação direta de inconstitucionalidade e o respectivo pedido de medida cautelar;
- II — promover a ação direta de inconstitucionalidade por omissão;
- III — promover a arguição de descumprimento de preceito fundamental decorrente da Constituição Federal;
- IV — promover a representação para intervenção federal nos Estados e no Distrito Federal; [...]
- VII — promover o inquérito civil e a ação pública [...]
- VIII — promover outras ações, nelas incluído o mandado de injunção sempre que a falta de norma regulamentadora torne inviável o exercício dos direitos e liberdades constitucionais e das prerrogativas inerentes à nacionalidade, à soberania e à cidadania, quando difusos os interesses a serem protegidos; [...]
- XIV — promover outras ações necessárias ao exercício de suas funções institucionais, em defesa da ordem jurídica, do regime democrático e dos interesses sociais e individuais indisponíveis [...]
- XV — manifestar-se em qualquer fase dos processos, acolhendo solicitação do juiz ou por sua iniciativa, quando entender existente interesse em causa que justifique a intervenção; [...]
- XX — expedir recomendações, visando à melhoria dos serviços públicos e de relevância pública, bem como ao respeito, aos interesses, direitos e bens cuja defesa lhe cabe promover, fixando prazo razoável para a adoção das providências cabíveis (BRASIL, 1993).

Diante de tais atribuições, o MP possui alguns instrumentos formais que ampliam a capilaridade de suas ações. O inquérito civil consiste em uma investigação administrativa prévia realizada pelos membros do Ministério Público, cujo objetivo principal é coletar elementos de formação de convencimento para a propositura da ação civil pública. A recomendação consiste na possibilidade do Ministério Público recomendar a órgãos e entidades, de modo a solicitar a adoção de medidas dirigidas à adequada prestação dos serviços públicos e ao respeito aos interesses e direitos dos cidadãos. As audiências públicas consistem num mecanismo por meio do qual o cidadão e a sociedade civil podem colaborar com o MP no exercício de suas finalidades institucionais e participar do desenvolvimento de suas atribuições, pois nelas o MP coleta informações, depoimentos e opiniões, sugestões, críticas e propostas de ação institucional (ASENSI, 2010). Assim, assegura também a implementação dos direitos sociais e individuais indisponíveis, no art. 127 da Constituição Federal: O Ministério Público é instituição permanente, essencial à função jurisdicional do Estado, incumbindo-lhe a defesa da ordem jurídica, do regime democrático e dos interesses sociais e individuais indisponíveis (BRASIL, 1988).

O autor Luís Roberto Barroso, estabelece em uma de suas obras referencial metodológico e teórico, para refletir sobre a atuação das instituições jurídicas:

Este discurso normativo, científico e judicialista não constituiu, propriamente, uma preferência acadêmica, filosófica ou estética. Ele resultou de uma necessidade histórica. O positivismo constitucional, que deu impulso ao movimento, não importava reduzir direito à norma, mas sim de elevá-lo a esta condição, pois até então ele havia sido menos do que norma. A efetividade foi o rito de passagem do velho para o novo direito constitucional, fazendo com que a Constituição deixasse de ser uma miragem, com as honras de uma falsa supremacia, eu não se traduzia em proveito da cidadania (BARROSO, 2006, P. 296).

Para que as normas constitucionais se tornem efetivas, foi necessário um rito de passagem do velho para o novo direito constitucional, para que os cidadãos pudessem ter bastante proveito de suas normas, e que estas normas não apenas ficassem no papel.

3.2 DIREITOS CIVIS DOS PACIENTES DE ELA

Ao receber o diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica, paciente e família necessitam de informações sobre a doença e seu tratamento, para que possam obter recursos que os permitam conhecer cuidados necessários e como lidar com as situações que virão junto com a evolução da doença (FERNANDES, 2016).

Entendem-se como direitos sociais aqueles previstos no artigo 6º da CF/88:

Art 6: São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção, à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (BRASIL, 1988).

Já os direitos fundamentais são os relacionados ao artigo 5º da CF/88:

Art 5º, caput: Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade (BRASIL, 1988).

Direitos sociais e civis da pessoa com ela face à gravidade da ELA, os pacientes precisam de atendimento médico e de equipe multidisciplinar, exames e medicamentos de alto custo, além de equipamentos como respiradores, cadeiras de rodas, cadeiras de banho, órteses, próteses, fraldas descartáveis, sondas de aspiração, sondas para gastrostomia, dieta industrializada, transporte adaptado, entre outros (FERNANDES, 2016).

O Poder Judiciário é o maior garantidor dos direitos fundamentais, e por isso não conter omissão em relação ao Estado, portanto ele possui a responsabilidade de tornar efetiva a judicialização.

A negação de qualquer tipo de obrigação a ser cumprida na base dos Direitos Fundamentais Sociais tem como consequência a renúncia de reconhecê-los como verdadeiros direitos.(...) Em geral, está crescendo o grupo daqueles que consideram os princípios constitucionais e as normas sobre direitos sociais como fonte de direitos e obrigações e admitem a

intervenção do Judiciário em caso de omissões inconstitucionais (AVILA 2013, p.13).

Segundo Fernandes (2016), em caso de recusa do atendimento dos direitos do paciente-cidadão, é necessária a judicialização da demanda desses direitos que, mesmo regulamentados por força da lei, não raramente são desrespeitados. Assim, deve-se procurar a ajuda da Defensoria Pública ou do Ministério Público com um “pedido de liminar” para obtenção de seus direitos.

Os direitos do paciente dividem-se em dois grupos:

✓ Específicos: Regulamentados por força da lei ou portarias que se destinam ao atendimento da pessoa com esclerose lateral amiotrófica;

✓ Análogos: Aqueles que também possuem regulamentação, porém destinam-se a grupos, por exemplo: pessoas com deficiência, pessoas com doenças graves, pessoas com doenças raras, etc; mas que por analogia aos termos utilizados na legislação podem e devem ser requeridos para a pessoa com ELA (FERNANDES, 2016).

3.3 DIREITOS ESPECÍFICOS DOS PACIENTES DE ELA

Os direitos específicos das pessoas com ELA, incluem: Medicamento RILUZOL, conforme disposto na Portaria nº 913/2002. Com prescrição do neurologista, dirigir-se à secretaria de saúde de sua região para informar-se sobre o local de fornecimento da medicação. Site: www.saude.gov.br BIBAP – em São Paulo é fornecido seguindo a Portaria Federal nº 1.370/2008 e adendo, no qual constam os procedimentos para fornecimento e acompanhamento necessário. A distribuição ocorre via Instituto do Sono. No restante do país, deve ser fornecido via secretarias de saúde que recebem verba para este fim (FERNANDES, 2016).

Em alguns estados, ainda é necessária ação judicial. O pedido do BIPAP inclui, além do aparelho: máscara de acordo com a necessidade, traquéia, touca, filtros para substituição, nobreak e bateria. Em caso de falta de energia elétrica, o paciente que faz uso do BIPAP ou utiliza outros equipamentos que sejam de uso contínuo, tem direito à prioridade de religação e, para tanto, deve se cadastrar na empresa de energia da sua região. Portanto são direitos análogos, mas para todos (FERNANDES, 2016).

Para que estes direitos sejam efetivados, a maioria dos pacientes deve recorrer ao Judiciário.

3.4 ALÉM DA MEDICINA E DO DIREITO

Além da medicina e do direito, existem duras realidades na vida de quem que, talvez por um acaso do destino, luta contra uma doença auto degenerativa, porque são muitas dificuldades, dor e sofrimento.

Segue um breve relato que retrata uma lição de vida e convivência com a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Meu nome é André, tenho 37 anos, sou fisioterapeuta, e graduado em docência universitária. Em 2015 comecei a sentir fraqueza no braço direito e perda da força da mão direita, após várias consultas médica fui diagnosticado com uma doença rara chamada Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença progressiva que afeta os neurônios motor causando paralisia nas musculaturas voluntários como, andar, falar, deglutir, e por último afeta a musculatura respiratória. É uma doença que não tem tratamento e nem cura é fatal com a média de 2 a 5 anos de vida. Atualmente existe alguns testes científicos que são umas medicações de alto custo. Recentemente tive que ficar em média de um mês sem tomar uma medicação que foi criada por um cientista japonês, decorrente de uma improbabilidade administrativa da prefeitura da minha cidade no qual tive que entrar com um mandado de segurança na promotoria. Após muita luta consegui ganhar a causa na justiça através de uma sentença do juiz, muitos dos meus amigos não conseguiram ganhar esse medicamento na justiça decorrente da demora da ação ser julgada e com isso muitos já faleceram. Essa doença tem me levado a me refletir da importância de andar, falar, coisas que muitos que tem uma saúde perfeita e não se valoriza com um simples gesto de gratidão a Deus (ANDRÉ GOULART, 2019).

A decisão para alguns casos concretos geralmente são construídas com as expressões “direito à vida”, “direito à saúde”, mas primeiramente existem atos normativos que regulamentam o direito à saúde para atender o que determina a Constituição Federal de 1988.

Se, tantas vezes , a motivação técnica e a própria motivação jurídica estão ausentes na aplicação do Direito, é necessário perguntar qual razão justifica que se obrigue a sociedade a suportar, com seus recursos sempre

escassos, as cada vez mais caras tecnologias em saúde-ai incluídos medicamentos, exames, procedimentos-, as quais, muitas vezes, não apenas não trazem qualquer melhora ao paciente, como ainda podem prejudicá-lo. Realmente, se a determinação de fornecimento destas tecnologias ao Estado não se ampara nem no Direito, nem na evidência científica, não é alegado "direito à saúde" que a fundamenta (ARAÚJO,,2016, p. 291).

Os recursos são escassos e na maioria das vezes demorados, e a doença rara é altamente degenerativa, fazendo com que os quadros dos pacientes aguardem. Os recursos são poucos e demorados.

Kimura sustenta que:

O Direito à vida, elementar e essencial no âmbito dos direitos fundamentais, envolve dois enfoques: (a) Direito à existência – refere-se ao direito de sobreviver, de defender, de permanecer vivo. É o direito de não ter interrompido o processo vital senão pela morte espontânea e inevitável; (b) Direito à dignidade – corolário do direito à existência, figura o direito de desfrutar a vida com dignidade (KIMURA, 2005. p. 394).

Segundo Araújo (2016), o conteúdo de saúde ainda deve ser bem definido. Sendo esta a principal questão moral por parte da recusa quando se trata de acatar os balizamentos previstos nas políticas públicas, onde inclui a resistência em aceitar que muitas vezes, a medicina não possui as soluções desejadas para tratar ou curar as nossas doenças.

A judicialização da saúde no Brasil retrata a triste realidade dos pacientes perante a Medicina. O que os estudos apontam, e as tecnologias prometem, estão muito aquém do que se espera delas (ARAÚJO, 2016).

Alegar que todos têm direito à saúde não desobriga a sociedade de meditar sobre qual direito à saúde.

Segundo Araújo (2016), sempre haverá algo mais para se fazer por um paciente, e este esforço realizado a mais não necessita ser aceito como direito à saúde. Este esforço deve ser realizado com a intenção de beneficiar a todos que realmente necessitam, sem distinção de pessoas.

Segundo Barroso (2011), a primeira grande causa da judicialização foi a redemocratização do país, que teve como ponto principal a promulgação da Constituição de 1988. Com a recuperação das garantias da magistratura, o

O Judiciário deixou de ser um departamento técnico-especializado e se transformou em um verdadeiro poder político, capaz de fazer valer a Constituição e as leis, inclusive em confronto com outros poderes. Já a segunda causa foi a constitucionalização abrangente, que trouxe para a Constituição inúmeras matérias que antes eram deixadas para o processo político majoritário e para a legislação ordinária. A terceira causa da judicialização é o sistema brasileiro de controle de constitucionalidade, um dos mais abrangentes do mundo, que combina aspectos de sistemas americano e o europeu.

3.5. DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

A dignidade da pessoa humana foi interpretada ao longo dos séculos sob vários aspectos na Idade Média, já existia o termo dignidade, porém estava ligado a um status pessoal, diferente do conceito contemporâneo. Portanto, por essa causa, a dignidade era utilizada para repassar uma posição política ou social, bem como, para qualificar determinadas instituições, como demonstração da supremacia dos seus poderes, a exemplo do Estado ou coroa (BARROSO, 2013, p.13).

Segundo Lima (2009), a dignidade é o valor estritamente ligado à vida. Sem vida humana não há o que se falar em dignidade da pessoa humana, o que é óbvio. Se o direito à vida que é direito fundamental, não é absoluto, considerando a admissão da pena de morte no caso de guerra, conforme previsto na Constituição Brasileira de 1988 e, mesmo considerando esta pena aplicada em países que a admitem, é imperioso inferir que a dignidade também não é um direito absoluto.

Segundo Gisela Maria Bester, a dignidade da pessoa humana é o valor supremo que norteia e atrai o conteúdo de todos os demais direitos fundamentais em nosso ordenamento; é o princípio que se sobrepõe a tudo e em primeiro lugar, por isso considerado megaprincípio, superprincípio.

Na obra de Sarmento (2016), a dignidade da pessoa humana é a fonte e fundamento de todos os direitos materialmente fundamentais. Estes direitos são concretizações da dignidade humana, o que torna possível o uso do critério da especialidade nos casos que envolvam ofensas a direitos fundamentais específicos e ferir a dignidade da pessoa humana.

A Convenção Americana sobre Direitos Humanos, de 1969, estabelece, em seu art.11, § 1º, que: “*Toda pessoa humana tem direito ao respeito de sua honra e*

ao reconhecimento de sua dignidade". Portanto, são direitos universais, declarados para todos de forma igualitária.

Na concepção de Luís Roberto Barroso:

A dignidade humana identifica 1. O valor intrínseco de todos os seres humanos; assim como 2. A autonomia de cada indivíduo; e 3. Limitada por algumas restrições legítimas impostas a ela em nome de valores sociais ou interesses estatais (valor comunitário) (BARROSO, 2013, p.72).

O valor intrínseco mencionado pelo jurista é inerente à natureza de cada ser humano, o que faz diferenciá-los de outras espécies. Porém, a autonomia é o direito que todo indivíduo possui de fazer suas próprias escolhas, e o valor comunitário representa o papel do Estado ao estabelecer regras a serem cumpridas de forma coletivas em nome de um bem maior.

No Brasil o princípio da dignidade humana foi adotado pela Constituição Federal da República de 1988 e vem ganhando destaque nas jurisprudências, sendo mencionado não só pelos Tribunais brasileiros, mas também pelas Cortes de vários países do mundo, como por exemplo: Canadá, Alemanha, África do Sul, Itália e vários outros (CARVALHAES, 2013).

Em vários países o princípio da dignidade está previsto na Constituição, porém em outros países é citado nos julgados para aplicação do direito no caso concreto.

A noção de dignidade humana, conforme abalizada doutrina, traz dois aspectos de sua abrangência. Negativo e positivo. No aspecto negativo, significa que cada integrante da sociedade precisa ser respeitado e estimado pelo Estado e pelos outros membros da sociedade em sua grandeza individual, sem nenhuma probabilidade de rebaixamento, exploração, discriminação, exclusão, ou tratamento inumano. A lei deve ter como foco a proteção do homem contra qualquer tipo de abuso. No aspecto negativo, a Constituição Federal limita as atividades dos poderes públicos através do princípio da dignidade da pessoa humana ao assegurar vários outros direitos, a exemplo os contidos no artigo 5º da Carta Maior. No aspecto positivo, confere ao Estado a obrigação de conceder efetivação da pessoa humana de forma plena. Não se satisfazendo apenas com o reconhecimento da dignidade da pessoa humana pelo Estado, mas sim, conferir ao Estado a necessidade de operar de maneira positiva e prática para a sua concretude (CARVALHAES, 2013).

Sendo assim, a lei deve priorizar a proteção do ser humano contra qualquer tipo de tratamento inadequado, ou seja, desumano. O princípio da dignidade da pessoa humana pode ser entendido sob dois aspectos, porque serve de mecanismo de proteção individual em relação aos indivíduos como também frente ao Estado e também porque constitui dever fundamental de tratamento igualitário de seus semelhantes (PAULO; ALEXANDRINO, 2013, p. 94).

Para Kant, o homem é o fim em si mesmo, não apenas uma função do Estado, dispondo de uma “dignidade ontológica”. O Direito e o Estado, ao contrário, devem estar organizados em benefício dos indivíduos, e que a forma de assegurar aos homens a liberdade de seguirem seus projetos é realizada a partir da separação de poderes e pelo princípio da legalidade.

Percebe-se, então, que a dignidade da pessoa humana e o livre desenvolvimento da personalidade estão diretamente ligados à uma política de realização de direitos sociais activa e comprometida ou de uma política que considere que, abaixo de um certo nível de bem-estar material, social, de aprendizagem e de educação, as pessoas não podem tomar parte na sociedade como cidadãos e, muito menos, como cidadãos iguais (BOTELHO, 2011).

Portanto, a dignidade da pessoa humana possui como alicerce a Constituição Federal do Brasil, que proporciona ao julgador pronunciar sua decisão tracejada na centralização dos valores humanos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A ELA é uma das doenças neurodegenerativas que debilita o paciente, levando a um estado vulnerável emocional e fisicamente.

A judicialização é uma forma utilizada pela maioria dos portadores da doença para reivindicar direitos como: medicamentos, aparelhos, dentre outros, que possuem o custo muito caro, e que apenas oferecem uma manutenção da vida, ou seja, uma melhoria na qualidade de vida do paciente.

Portanto, a ELA é uma doença que ainda está em estudo e a esperança para todos os portadores da doença é que os estudiosos, cientistas, pesquisadores ainda desenvolvam um medicamento capaz de trazer a cura.

Ainda não se sabe como a doença se desenvolve, mas o que se sabe já é o suficiente para diagnosticar e começar o tratamento.

O presente trabalho retratou a judicialização do direito à saúde no Brasil, principalmente no caso dos pacientes portadores da doença altamente degenerativa ELA, com o principal intuito de colaborar para o conhecimento de acadêmicos, e pessoas que necessitam de conhecimentos sobre a mesma.

REFERÊNCIAS

- ASENSI, Felipe Dutra. **Indo além da Judicialização**. Rio de Janeiro: Editora, 2010.
- GOULART, André. **Breve entrevista com portador de Esclerose Lateral Amiotrófica**. 07 nov, 2019. Entrevista concedida a Alynne E. de Castro.
- AMAGUCHI, C.; DAGOBERTO, S.; BORGES, G. **Judicialização da Saúde no Brasil**: Erechim-RS: Editora Deviant; 2017.;
- ARAÚJO, Cynthia Pereira. **Qual Direito à Saúde?** Minas Gerais. Editora Verbo Jurídico;2016
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (AbrELA), 2013, Disponível em< <https://www.abrela.org.br>_ Acesso em 24 out. 2019.
- AVILA, Kellen Cristina de Andrade. **O papel do Poder Judiciário na garantia da efetividade dos direitos sociais**. Conteúdo Jurídico, Brasília-DF:20 fev. 2013. Disponível em :<http://www.conteudojuridico.com.br/?artigos&ver=2.42130&seo=1>. Acesso em: 06 nov de 2019.
- BARROSO, Luís Roberto. **A Dignidade da Pessoa Humana no Direito Constitucional Contemporâneo: A Construção de um Conceito Jurídico à Luz da Jurisprudência Mundial**. Tradução Humberto Laport de Mello. 2 reimpressão. Belo Horizonte: Fórum, 2013.
- BARROSO, Luís Roberto. **Curso de direito constitucional contemporâneo: os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo**. 3. Ed. São Paulo: Saraiva, 2011. 505 p.
- BESTER, Gisela Maria. **Direito Constitucional Fundamentos Teóricos**. São Paulo: Manole, 2005. p.289.
- BRASIL.[Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Organização por Cláudio Brandão de Oliveira. Rio de Janeiro: Roma Victor, 2002. 320 p.
- BRASIL. Lei nº 75, de 20 de Maio de 1993. **Dispõe sobre a organização, as atribuições e o estatuto do Ministério Público da União**. Lei Complementar 75/93.
- BRASIL.Lei nº8.090/90. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.*Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 20 set.1990.p 18055.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**: o que é, quais as causas, sintomas e tratamento. 2013/2019. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/ela-esclerose-lateral-amiotrofica/pagina=1>. Acesso em 24 out. 2019

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Processo ARE 787314 RS. Relator: Min. TEORI ZAVASCKI. **Diário de Justiça**, Brasília, 13 de maio de 2014.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. STA 558 PR, Relator Min. CEZAR PELUZO. **Diário de Justiça**, Brasília, 02 de setembro de 2011.

BRASIL. **Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios** TJ-DF.: 0047371-32.2016.8.07.0000 0047371-32.2016.8.07.0000. Relator:Tribunal de Justiça 0047371-32.2016.8.07.0000 0047371-32.2016.8.07.0000. Relator:Sandra Re.DJ:27 de Março de 2017. Acesso em 21 de 09 de 2019, disponível em JusBrasil: <https://tj-df.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/446874287/20160020448129-0047371-3220168070000?ref=serp>. Acesso em 24 out. 2019.

BOTELHO, Ramon Fagundes. **A Judicialização do Direito à Saúde**. 2011.Curitiba:Juruá Editora.

CARVALHAES, Paulo Sérgio. **Princípio da Dignidade da Pessoa Humana e seus Reflexos no Direito Brasileiro**. 2013.

CASAGRANDE, C. Ministério Público, **Ação Civil Pública e a judicialização da política** — perspectivas para o seu estudo. *Boletim Científico da ESMPU*, Brasília, ano 01, nº 3, pp. 21-34, 2002.

CIRICO, Priscila; RESNER, Andrea; RACHED, Chennfer. **Os impactos da Judicialização na Saúde Suplementar**. Ed.11. São Paulo. 2019.

CORDEIRO, H. **Sistema Único de Saúde**. Rio de Janeiro: Ayuri Editorial, 1991.

CORRÊA, K.A. **A responsabilidade do Estado e a Judicialização da Saúde**. 2012.

DINIZ, Debora; MACHADO, Tereza Robichez de Carvalho; PENALVA, Janaina. A Judicialização da saúde no Distrito Federal, Brasil. **Scielo Saúde Pública**, fev. 2014. Disponível em: < https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1413-81232014000200591&script=sci_abstract>. Acesso em:27 out. 2019.

FERNANDES, Élica. **Direitos Civis do Paciente de ELA**. Manual de ELA, IPG.2016.

KANT, Immanuel. Fundamentação da Metafísica dos Costumes. In Quintela, Paulo (Trad.). **Os pensadores – Kant (II)**. São Paulo: Abril Cultural, 1980.

KIMURA, Alexandre Issa. **Curso de Direito Constitucional**. São Paulo: Juarez Oliveira, 2005.

LEITE, Bruna; SILVA, Emily, CROZARA, Marisa. **Esclerose Lateral Amiotrófica e suas Complicações**. São Paulo-SP, 2015.

LIMA, Marina Dehon. **Pacto Constitucional. Valorização e Respeito à cidadania. Direitos e Garantias Fundamentais**. MP Jurídico, 2009, p. 26.

MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. **Manual de Atuação do Ministério Público Federal em Defesa da Saúde**, 2005, 107p.

NASCIMENTO, Dulce, Mediação de Conflitos na Área da Saúde: experiência portuguesa e brasileira Cad. Ibero-Amer. Dir. Sanit., Brasília, 3, n. jul./set, 2016.

Disponível

em:

<http://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.pp/cadernos/article/view/333>. Acesso

em 03 nov. 2019.

PALLOTTA, Ronald; ANDRADE, Antônio; BISPO, Ohana Caroline Machado Bispo. **A Esclerose Lateral Amiotrófica como Doença Autoimune**. Salvador –BA, 2011.

PAULO, Vicente, ALEXANDRINO, Marcelo. **Direito Constitucional descomplicado**. 11 ed. São Paulo: Método, 2013.

SANTOS, Miria Regina. **Esclerose Lateral Amiotrófica: Uma breve abordagem bibliográfica**. Ariquemes-RO, 2017.

SHULZE, CJ. Números atualizados da judicialização da saúde no Brasil. **In Emporio do direito**. Set. 2017 Disponível em: <http://emporiiododireito.com.br/leitura/numeros-atualizados-da-judicializacao-da-saude-no-brasil-por-clenio-jair-schulze>. Acesso em :27 out. 2019.

SARMENTO, Daniel. **Dignidade da Pessoa Humana**. Belo Horizonte, Ed. Fórum, 2016.

SCHAEFER, Fernanda. Da tutela constitucional do direito à saúde e o financiamento privado da assistência à saúde. **Responsabilidade civil dos planos e seguros de saúde**. Curitiba:: Juruá, 2003.

.VENTURIN, Gianina Teribele. **Potencial Terapêutico das células mononucleares da medula óssea em um modelo experimental de esclerose lateral amiotrófica**. 2012. PORTO ALEGRE.