



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
ESCOLA DE DIREITOS, NEGÓCIOS E COMUNICAÇÃO
NÚCLEO DE PRÁTICA JURÍDICA
COORDENAÇÃO ADJUNTA DE TRABALHO DE CURSO
MONOGRAFIA JURÍDICA

A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE E DIGNIDADE HUMANA:
ANÁLISE DE CASO DO POVOADO DE ARARAS EM FAINA, GOIÁS

ORIENTANDA: ANA JÚLIA BRAGA NOLETO ALVES
ORIENTADOR: PROF. MS. ERNESTO MARTIM S. DUNCK

GOIÂNIA
2026

ANA JÚLIA BRAGA NOLETO ALVES

A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE E DIGNIDADE HUMANA:
ANÁLISE DE CASO DO POVOADO DE ARARAS EM FAINA, GOIÁS

Monografia Jurídica apresentada à disciplina
Trabalho de Curso II, da Escola de Direito,
Negócios e Comunicação, Curso de Direito, da
Pontifícia Universidade Católica de Goiás
(PUC-GOIÁS).

Prof. Orientador: Ernesto Martim S. Dunck

GOIÂNIA

2026

ANA JÚLIA BRAGA NOLETO ALVES

A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE E DIGNIDADE HUMANA:
ANÁLISE DE CASO DO POVOADO DE ARARAS EM FAINA, GOIÁS

Data da Defesa: _____ de _____ de 2026

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Professor Ernesto Martim S. Dunck

Nota

Prof. Silvia M. Gonçalves Santos de Lacerda Santana Curvo

Nota

RESUMO

A presente monografia tem como objetivo compreender o fenômeno da judicialização da saúde e dignidade humana, analisando o caso do Povoado de Araras, localizado no município de Faina, Goiás; que concentra a maior prevalência mundial de portadores de xeroderma pigmentoso (XP). A pesquisa investiga como o isolamento geográfico e a ausência histórica de políticas públicas estruturadas configuram uma violação sistemática da dignidade da pessoa humana e do mínimo existencial dessa população hipervulnerável. Busca explicar os conceitos de direito à saúde e à vida, do mínimo existencial, da reserva do possível, e partir disso, analisar o caso concreto e jurisprudências, com o intuito de analisar a legitimidade e eficácia da judicialização como instrumento de efetivação dos direitos.

Palavras-chave: Xeroderma Pigmentoso. Povoado de Araras. Omissão Inconstitucional. Mínimo Existencial. Judicialização da Saúde.

ABSTRACT

This monograph aims to understand the phenomenon of the judicialization of health and human dignity, analyzing the case of the village of Araras, located in the municipality of Faina, Goiás, which has the highest global prevalence of people with xeroderma pigmentosum (XP). The research investigates how geographic isolation and the historical absence of structured public policies constitute a systematic violation of human dignity and the minimum subsistence level of this hyper-vulnerable population. It seeks to explain the concepts of the right to health and life, the minimum subsistence level, the reserve of the possible, and from this, analyze the specific case and jurisprudence, in order to analyze the legitimacy and effectiveness of judicialization as an instrument for the realization of rights.

Keywords: Xeroderma Pigmentosum. Povoado de Araras. Unconstitutional Omission. Minimum Subsistence Level. Judicialization of Health.

SUMÁRIO

RESUMO.....	4
INTRODUÇÃO.....	5
1. O CONTEXTO FÁTICO: O POVOADO DE ARARAS E O XERODERMA PIGMENTOSO.....	8
1.1. HISTÓRICO, ISOLAMENTO GEOGRÁFICO E A SINGULARIDADE EPIDEMIOLÓGICA DO POVOADO DE ARARAS, FAINA/GO.....	8
1.2. XERODERMA PIGMENTOSO (XP): ASPECTOS CONCEITUAIS, IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA E A RELAÇÃO COM O TRABALHO RURAL.....	12
1.3. A COMPLEXA VULNERABILIDADE SOCIAL E SANITÁRIA: CONSEQUÊNCIAS DA INÉRCIA PÚBLICA.....	16
2. CONCEITOS JURÍDICOS RELEVANTES E ANÁLISE DA DOUTRINA.....	23
2.1. A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA E A TEORIA DO MÍNIMO EXISTENCIAL	23
2.2. O DIREITO À SAÚDE E O DIREITO À VIDA COMO DIREITOS FUNDAMENTAIS NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO.....	28
2.3. A RESPONSABILIDADE DO ESTADO E A SOLIDARIEDADE FEDERATIVA NA PRESTAÇÃO DE SAÚDE.....	32
3. ANÁLISE DO CASO CONCRETO E JURISPRUDÊNCIAS.....	38
3.1. A INÉRCIA ADMINISTRATIVA E A INCONSTITUCIONALIDADE POR OMISSÃO PARCIAL.....	38
3.2. JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE: DEBATE ENTRE A RESERVA DO POSSÍVEL E A PROTEÇÃO DO MÍNIMO EXISTENCIAL.....	43
3.3. ANÁLISE JURISPRUDENCIAL: A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE COMO MECANISMO DE EFETIVAÇÃO DE DIREITOS PARA PORTADORES DE XERODERMA PIGMENTOSO.....	47
3.4. ORGANIZAÇÃO SOCIAL E RESPOSTAS INSTITUCIONAIS: AS CONQUISTAS, OS LIMITES E OS DESAFIOS DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A COMUNIDADE DE ARARAS.....	52

CONCLUSÃO.....	58
REFERÊNCIAS.....	62
ANEXOS.....	71

INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem por objeto a análise de caso do Povoado Recanto das Araras, e o fenômeno da judicialização da saúde e dignidade humana. Busca identificar, em sua completude, o contexto histórico, fático e social, que levaram à situação de extrema vulnerabilidade que essa comunidade vive até os dias atuais. Busca esclarecer os aspectos principais da doença, e analisar o caso concreto, baseando-se na doutrina, jurisprudência, e relatos existentes.

No interior do estado de Goiás, existe um pequeno povoado, pertencente à zona rural do município de Faina. Sua economia é rural, e seu nome seria desconhecido da maioria dos brasileiros não fosse por uma circunstância que o torna único no mundo: Araras concentra a maior prevalência per capita de portadores de xeroderma pigmentoso (XP) já documentada na história da medicina.

A doença, de origem genética e transmissão autossômica recessiva, compromete os mecanismos celulares de reparo do DNA danificado pela radiação ultravioleta, tornando a exposição ao sol uma ameaça à vida. Sem proteção adequada, os portadores desenvolvem múltiplos tumores de pele, lesões oculares progressivas e complicações neurológicas, com expectativa de vida drasticamente reduzida.

A prevalência do XP em Araras é estimada em 1 caso para cada 40 habitantes, uma taxa 6.250 vezes superior à média mundial. Esse dado, por si só, seria suficiente para justificar uma atenção especial e urgente do poder público. Contudo, a história da comunidade revela o oposto: décadas de invisibilidade institucional, ausência de políticas públicas específicas e abandono sistemático por parte das três esferas de governo.

Moradores morreram de câncer de pele sem diagnóstico adequado. Crianças cresceram sem poder frequentar a escola durante o dia. Famílias inteiras dependem de doações privadas para adquirir o protetor solar que o Estado deveria fornecer. A singularidade epidemiológica de Araras não gerou uma resposta estatal proporcional - gerou silêncio.

É diante desse cenário que o presente trabalho se insere. O problema de pesquisa que o orienta pode ser formulado nos seguintes termos: a omissão do Estado brasileiro em garantir condições mínimas de saúde e proteção à comunidade de Araras configura uma violação dos direitos fundamentais à vida, à saúde e à dignidade da pessoa humana? A judicialização tem se mostrado uma ferramenta legítima e eficiente para a efetivação desses direitos?

A relevância jurídica e social do tema é inequívoca. Do ponto de vista jurídico, o caso de Araras oferece um arcabouço privilegiado para a análise de questões centrais do constitucionalismo: os limites da cláusula da reserva do possível, o conteúdo do mínimo existencial, a responsabilidade solidária dos entes federativos em matéria de saúde e a legitimidade da intervenção judicial para a correção de omissões estruturais do poder público.

Do ponto de vista social, trata-se de uma comunidade real, com nomes e histórias concretas, cujo sofrimento não pode ser reduzido a categorias abstratas. A combinação dessas duas dimensões (a teórica e a humana) é o que confere ao caso sua força argumentativa e sua urgência ética.

A pesquisa adota uma metodologia qualitativa, de natureza bibliográfica, documental e empírica. O referencial teórico articula a filosofia política de Hannah Arendt, Immanuel Kant e a abordagem das capacidades de Amartya Sen, com a doutrina constitucionalista brasileira sobre eficácia dos direitos fundamentais, mínimo existencial e controle judicial de políticas públicas.

A análise jurisprudencial abrange decisões do Supremo Tribunal Federal, do Superior Tribunal de Justiça, do Tribunal de Justiça de Goiás e do Tribunal Regional Federal da 1ª Região. As fontes primárias incluem os relatos dos moradores do povoado, expostos no livro *Nas Asas da Esperança*, obra da própria Secretária de Saúde de Faina e fundadora da ABRAXP (Associação Brasileira do Xeroderma Pigmentoso), Gleice Francisca Machado, que concedeu entrevista inédita para aprofundamento do trabalho (ANEXO A).

O trabalho está estruturado em três seções. A primeira seção dedica-se à análise fática e conceitual do problema: o histórico da comunidade de Araras e a incidência do XP, os aspectos conceituais da doença, e a vulnerabilidade social, sanitária e as consequências da inércia do poder público.

A segunda seção constrói o arcabouço jurídico-constitucional da análise, examinando os princípios da dignidade da pessoa humana e do mínimo existencial, o direito à saúde e à vida como direitos fundamentais, e a responsabilidade do Estado e a solidariedade federativa.

A terceira seção aplica esse referencial ao caso concreto, analisando a inércia administrativa e a omissão inconstitucional, o debate entre a reserva do possível e o mínimo existencial, a jurisprudência sobre judicialização da saúde e, por fim, as respostas institucionais e as conquistas da mobilização social.

A escolha de Araras como objeto de estudo não é fortuita. Ela decorre da convicção de que o direito constitucional, para ser mais do que retórica, precisa ser capaz de enxergar e nomear as situações concretas em que a dignidade humana é negada. A comunidade de Araras não é uma abstração, é um grupo de pessoas reais, com histórias de dor e de resistência, que merecem ter seus direitos reconhecidos e efetivados.

Este trabalho é uma contribuição, ainda que modesta, para que essa história não continue sendo contada apenas como tragédia, mas também como fundamento para a construção de um Estado que, de fato, cumpra as promessas que fez em 1988.

1. O CONTEXTO FÁTICO: O POVOADO DE ARARAS E O XERODERMA PIGMENTOSO

1.1. HISTÓRICO, ISOLAMENTO GEOGRÁFICO E A SINGULARIDADE EPIDEMIOLÓGICA DO POVOADO DE ARARAS, FAINA/GO

No interior do estado de Goiás, a aproximadamente 242 quilômetros de Goiânia, acessível apenas por estradas de terra que se tornam intransitáveis em períodos de chuva, existe um pequeno povoado chamado Recanto das Araras, localizado no município de Faina. Com uma população de cerca de 150 famílias, Araras não se encontra em nenhum mapa turístico. O que a distingue de tantos outros pequenos povoados do interior brasileiro é uma realidade epidemiológica de proporções únicas no mundo: a maior concentração de portadores de Xeroderma Pigmentoso (XP) por habitante já documentada pela ciência (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA, 2023; G1 GOIÁS, 2014).

O Xeroderma Pigmentoso é uma doença genética rara, que se manifesta pela incapacidade das células de reparar os danos causados pela radiação ultravioleta (UV) no DNA. A prevalência da doença na população geral é estimada em aproximadamente 4 casos para cada 1 milhão de habitantes (1:250.000). Em Araras, a prevalência atinge a marca surpreendente de 1 caso para cada 40 habitantes, uma taxa 6.250 vezes superior à média mundial (SENADO NOTÍCIAS, 2019; FAPESP, 2019).

Estudos recentes demonstraram a existência de 20 a 24 casos diagnosticados na comunidade, além de uma estimativa de 200 a 300 portadores assintomáticos do gene recessivo, que podem transmiti-lo a seus descendentes (G1 GOIÁS, 2025). Em entrevista realizada com a secretária de saúde do município de Faina, em março de 2026, foram confirmados 17 casos existentes, em decorrência de óbitos recentes na comunidade (ANEXO A)

A história do Povoado de Araras é, em grande medida, a história do isolamento. Formada por descendentes de algumas poucas famílias que se estabeleceram na região no início do século XX, a comunidade desenvolveu, ao longo de gerações, uma rede de laços familiares estreitamente entrelaçados.

A origem dessa concentração remonta a aproximadamente 1705, quando três irmãos vieram de Portugal para o Brasil, sendo que dois deles, José e Luiz Freire, se estabeleceram em Goiás. A partir desses precursores, formaram-se as famílias constitutivas do povoado, carregando o gene recessivo que, ao longo das gerações, se disseminou pela comunidade (Machado, 2011, p. 20-23).

A ausência de estradas pavimentadas, de transporte regular e de qualquer infraestrutura de comunicação com o restante do estado, contribuíram para que os moradores de Araras se casassem, em sua maioria, entre si. Esse padrão matrimonial, embora compreensível do ponto de vista histórico e social, teve consequências genéticas devastadoras: a probabilidade de que dois portadores assintomáticos do gene recessivo do XP se unissem e tivessem filhos afetados pela doença aumentou exponencialmente a cada geração.

Por décadas, a doença foi vivida pela comunidade como um fardo incompreensível. Sem diagnóstico médico preciso, sem informação sobre a natureza genética da condição e sem qualquer assistência do poder público, os portadores de XP em Araras eram vistos como vítimas de uma maldição, de um castigo divino ou de uma fraqueza hereditária.

O estigma social que acompanhava a doença era tão pesado quanto o sofrimento físico. As famílias afetadas carregavam o peso do preconceito, da exclusão e da vergonha, além da dor de ver seus filhos e irmãos definharem sob o sol que, para todos os outros, era apenas uma parte natural da vida no campo (CORREIO BRAZILIENSE, 2009).

A obra *Nas Asas da Esperança* (Machado, 2011) documenta com precisão essa dor histórica, reunindo relatos dos moradores do povoado. Em um dos depoimentos mais marcantes, Deide Freire de Andrade, que convivia com o XP desde a infância e perdeu parte do rosto para os tumores, descreve, na obra de Machado (2011, p. 26-27), o preconceito como "as maiores e piores chagas", superando até mesmo a dor física das sucessivas cirurgias.

A autora da obra, Gleice Machado, que também é mãe de um portador, sintetiza o sentimento de isolamento da comunidade. Nas palavras de Machado (2011, p. 50): "Recolhemo-nos ao silêncio. Camuflamos a nossa dor, angústia e

sofrimento. Restringimos os nossos sonhos por falta de perspectivas na linha infinita do horizonte".

A reportagem publicada pela BBC Brasil em 2018, de autoria do jornalista Daniel Silveira, trouxe ao conhecimento do público nacional e internacional a realidade de Araras. O texto descreve a situação de Deíde Freire de Andrade, então com 38 anos, portador de XP, e revela a dura realidade da comunidade.

Conforme descreve Silveira (2018, p. 1):

(...) já perdeu parte do nariz, lábio e orelha para a doença (...) pele é marcada por manchas e cicatrizes de cirurgias para retirada de tumores. (...) a maior parte dos moradores de Araras trabalha na agricultura, mas os doentes não podem se expor ao sol (...) muitos ficam em casa durante o dia e só saem à noite. (...) é muito pobre e não tem acesso a filtros solares, roupas especiais ou acompanhamento médico regular.

Esses relatos não são apenas dados jornalísticos; são o retrato de uma violação sistemática e prolongada de direitos fundamentais. A situação de Araras é, em sua essência, uma situação de exclusão: exclusão geográfica, exclusão econômica, exclusão sanitária e exclusão política. Os moradores de Araras são, formalmente, cidadãos brasileiros, titulares dos mesmos direitos garantidos pela Constituição Federal de 1988 a todos os brasileiros. Na prática, porém, esses direitos permanecem como letra morta, inacessíveis a uma comunidade que o Estado sistematicamente ignorou.

A filósofa política Hannah Arendt, em sua obra seminal "Origens do Totalitarismo", desenvolveu uma reflexão profunda sobre a condição daqueles que, embora formalmente pertençam a um Estado, são privados da proteção efetiva de seus direitos. Analisando a situação dos apátridas e refugiados no contexto do pós-guerra europeu, Arendt identificou o que chamou de "direito a ter direitos" - a condição fundamental de pertencimento a uma comunidade política que reconheça e proteja a humanidade de seus membros.

Nas palavras de Arendt (1989, pp. 329-330):

A calamidade dos que não têm direitos não decorre do fato de terem sido privados da vida, da liberdade ou da procura da felicidade, nem da igualdade perante a lei (...) mas do fato de já não pertencerem a qualquer comunidade.

A reflexão de Arendt, embora desenvolvida a partir de um contexto histórico distinto, ilumina com precisão a situação de Araras. Os portadores de XP naquele povoado não foram formalmente expulsos de sua comunidade, eles continuam sendo cidadãos. Mas a ausência de qualquer política pública que reconheça sua condição específica, e que garanta seu acesso aos serviços de saúde, os coloca em uma posição análoga à dos apátridas de Arendt: são cidadãos sem a proteção efetiva que a cidadania deveria garantir.

Sua humanidade é formalmente reconhecida, mas materialmente negada. Arendt vai além ao afirmar que o "direito a ter direitos" não pode ser garantido apenas por declarações formais, mas exige uma comunidade política que efetivamente proteja seus membros.

Conforme Arendt (1989, p. 332):

O direito a ter direitos, ou o direito de cada indivíduo de pertencer à humanidade, deveria ser garantido pela própria humanidade. Não é de forma alguma óbvio que isso deva ser assim; e não é de forma alguma óbvio que tal garantia seja possível.

Arendt nos adverte que a garantia dos direitos fundamentais, de alguma forma, não é automática. Ela depende de uma decisão política, de uma escolha coletiva de reconhecer e proteger a humanidade de todos os membros da comunidade, especialmente dos mais vulneráveis.

No caso de Araras, essa escolha política foi, por décadas, a de não agir, reconhecer ou auxiliar. E essa omissão tem consequências jurídicas precisas e exige uma resposta do Estado que esteja à altura da gravidade da violação.

A singularidade epidemiológica de Araras não é, portanto, apenas um dado científico curioso. É o resultado de um processo histórico de isolamento, pobreza e abandono estatal que criou as condições para que uma doença genética rara se tornasse um problema de saúde pública de proporções únicas.

Compreender esse processo histórico é o primeiro passo para compreender a natureza e a extensão das violações de direitos que ele produziu, e para fundamentar a necessidade de uma resposta jurídica que seja capaz de romper o ciclo de exclusão e invisibilidade que por tanto tempo marcou a vida desta comunidade.

1.2. XERODERMA PIGMENTOSO (XP): ASPECTOS CONCEITUAIS, IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA E A RELAÇÃO COM O TRABALHO RURAL

O Xeroderma Pigmentoso é uma doença genética rara, causada por mutações em genes responsáveis pelo mecanismo de reparo do DNA. Apresenta herança autossômica recessiva, ou seja, só se manifesta se o paciente herdar duas cópias do gene alterado - uma do pai, e uma da mãe (ANEXO B)

Em condições normais, quando a radiação ultravioleta (UV) atinge as células da pele, ela provoca lesões no DNA. O mecanismo de reparo é responsável por identificar e corrigir essas lesões antes que elas se tornem mutações permanentes. Entretanto, nos portadores de XP, esse mecanismo está comprometido ou ausente, o que significa que cada exposição à radiação UV resulta em danos ao DNA que não são reparados e que se acumulam progressivamente ao longo do tempo.

Em Araras, o isolamento geográfico fez com que o número de casamentos entre primos (consanguíneos) fosse algo comum, aumentando exponencialmente a incidência da doença (Machado, 2011). Um exemplo dramático dessa realidade, relatado no livro *Nas Asas da Esperança*, é o caso de Nita Freire, portadora de xeroderma pigmentoso que se casou com o próprio primo, Floriano Freire. Dessa união consanguínea nasceram cinco filhos, dos quais três herdaram a doença (Cleuza, Lilian e Antônio).

A tragédia familiar se aprofundou com o falecimento de dois desses filhos (Antônio e Cleuza) e do próprio marido, todos vítimas do câncer de pele provocado pelo XP, deixando Nita viúva e responsável por enfrentar a doença ao lado dos filhos sobreviventes (Machado, 2011, p. 43).

As consequências dessa herança genética são devastadoras. Portadores de XP possuem um risco aproximadamente 10.000 vezes maior que a população geral de desenvolver câncer de pele do tipo não melanoma. Quanto aos melanomas - ou seja, tumores malignos -, a chance é 2.000 vezes maior em comparação aos não portadores (Oliveira, 2021).

A progressão da doença segue um padrão cruel e previsível: primeiros sintomas antes dos 10 anos de idade, com eritema, descamação, pintas e lesões cutâneas semelhantes a sardas; com o tempo, essas manchas evoluem para ceratoses actínicas (lesões pré-malignas), que por sua vez podem progredir para carcinomas basocelulares, carcinomas espinocelulares e melanomas.

Nos casos mais graves, os tumores se multiplicam e exigem cirurgias repetidas que resultam em mutilações progressivas: remoção de partes do nariz, lábios, orelhas e pálpebras. Além das manifestações cutâneas, os tumores internos são 15 a 20 vezes mais frequentes, e cerca de 80% dos pacientes apresentam alterações oftalmológicas, como fotofobia e opacidade da córnea (Machado, 2011, p. 59).

No contexto específico do Povoado de Araras, a doença adquire uma dimensão adicional de crueldade, que é a sua incompatibilidade radical com o modo de vida e a principal fonte de subsistência da comunidade. Araras é uma comunidade rural, cujos moradores vivem fundamentalmente da agricultura e da pecuária de subsistência. O trabalho no campo exige, por sua natureza, exposição solar diária e prolongada - que é absolutamente contra indicada para os portadores de XP.

Essa incompatibilidade entre a condição de saúde e a atividade econômica da comunidade cria uma armadilha de exclusão que vai muito além da dimensão médica. Os portadores de XP em Araras são, desde a infância, privados da possibilidade de participar das atividades produtivas de sua comunidade. São confinados em casa durante as horas de sol - que, no interior de Goiás, correspondem à maior parte do dia ativo.

Essa privação não é apenas econômica; é uma privação de identidade, de pertencimento e de dignidade. A proteção solar necessária (cremes protetores com FPS superior a 60, roupas especiais, chapéus e óculos escuros) é muitas vezes inacessível, e, sem essas adequações, conforme Machado (2011, p. 58), "a interação dos pacientes com XP e demais pessoas da sociedade fica prejudicada".

Entre outros relato das comunidades, consta a história de Geni Antonia Jardim, única sobrevivente de uma família de cinco irmãos mutilados pela doença, que relata, conforme Machado (2011, pp. 38-39), a impossibilidade de custear os

insumos básicos de proteção: "Naquela época eu não tinha muitas condições para tratar do xeroderma pigmentoso, pois os protetores, as roupas adequadas para se prevenir do sol, eram muito caras".

Outro caso é o de Domingos Freire e sua esposa Nilza, que lutaram "até onde as forças humanas de pai e mãe resistiram" para cuidar de três filhos que padeceram até a morte, mutilados e devorados pelo câncer, sem qualquer informação ou ajuda financeira do Estado (Machado, 2011, p. 43). Esses depoimentos demonstram como a ausência de políticas públicas transforma uma condição genética em uma tragédia social.

O economista e filósofo Amartya Sen, em sua obra "Desenvolvimento como Liberdade", oferece um arcabouço conceitual preciso para compreender a profundidade dessas privações. Para ele, o desenvolvimento não deve ser medido apenas pelo crescimento econômico ou pela renda per capita, mas pela expansão das "liberdades substantivas" que as pessoas efetivamente desfrutam.

O desenvolvimento, na concepção de Sen (2000, p. 10), "consiste na eliminação de privações de liberdade que limitam as escolhas e as oportunidades das pessoas de exercer ponderadamente sua condição de agente". Assim, ele identifica as principais fontes de privação de liberdade que o desenvolvimento deve eliminar. Segundo Sen (2000, p. 18):

O desenvolvimento requer que se removam as principais fontes de privação de liberdade: pobreza e tirania, carência de oportunidades econômicas e destituição social sistemática, negligência dos serviços públicos e intolerância ou interferência excessiva de Estados repressivos.

A situação dos portadores de XP em Araras é um exemplo de múltiplas privações de liberdade convergindo sobre os mesmos indivíduos. Eles sofrem de pobreza estrutural, de carência de oportunidades econômicas (pois não podem trabalhar ao sol), de destituição social sistemática (pois são excluídos das atividades coletivas da comunidade) e de negligência dos serviços públicos (pois o Estado não fornece os insumos preventivos necessários para sua proteção).

Cada uma dessas privações, por si só, já seria grave. A sua combinação cria uma situação de vulnerabilidade extrema, que compromete a capacidade desses indivíduos de viver com dignidade.

A filósofa Martha Nussbaum, em seu livro "Criar Capacidades: Propostas para o Desenvolvimento Humano", complementa a análise de Sen ao identificar dez "capacidades humanas centrais" que devem ser garantidas a todos os cidadãos como um requisito mínimo de justiça. Nas palavras de Nussbaum (2013, p. 91)

1. Vida - Ter a capacidade de viver até o fim de uma vida humana de duração normal; não morrer prematuramente, ou antes que a própria vida se veja tão reduzida que não valha a pena vivê-la.
2. Saúde física - Ser capaz de ter boa saúde, incluindo a saúde reprodutiva; de receber uma alimentação adequada; de dispor de um lugar adequado pra viver.
3. Integridade física. Ser capaz de se movimentar livremente de um lugar a outro; de estar protegido contra ataques de violência (...)
4. Sentidos, imaginação e pensamento. Ser capaz de usar os sentidos, a imaginação, o pensamento e o raciocínio - e fazer essas coisas de um modo "verdadeiramente humano" (...)
5. Emoções. Ser capaz de manter relações afetivas com coisas e pessoas fora de nós mesmos (...)
6. Razão prática. Ser capaz de formar uma concepção de bem e de ocupar-se com a reflexão crítica (...)
7. Afiliação
 - a. Ser capaz de viver com e voltado para os outros, reconhecer e mostrar preocupação com outros seres humanos, (...)
 - b. Ter as bases sociais de autorrespeito e não humilhação; ser capaz de ser tratado como um ser digno cujo valor é igual ao dos outros. (...)
8. Outras espécies. Ser capaz de viver uma relação próxima e respeitosa com animais, plantas e o mundo da natureza.
9. Lazer. Ser capaz de rir, brincar, gozar de atividades recreativas.
10. Controle sobre o próprio ambiente
 - a. Político. Ser capaz de participar efetivamente das escolhas políticas que governam a própria vida; ter o direito à participação política (...)

Nota-se que, de certa forma, todas essas capacidades estão interligadas entre si. Não há de se falar em participação política ou afiliação, quando os direitos à saúde e a vida são ameaçados diariamente, em situações tão cotidianas quanto caminhar durante o dia. Dessa forma, o impacto do XP na qualidade de vida de seus portadores não se limita às dimensões físicas e econômicas. Ele atinge, de forma profunda, a dimensão psicológica e existencial, e contribui para um isolamento social que pode resultar em depressão, ansiedade e perda de autoestima.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em sua Constituição de 1946, define saúde como "um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade" (OMS, 1946). Os portadores de XP em Araras, mesmo quando não estão em tratamento ativo de tumores, não

gozam de saúde nesse sentido amplo: estão privados do bem-estar social, mental e, progressivamente, do físico também.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1948, estabelece, em seu artigo 25 (ONU, 1948), que "toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis".

O Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, ratificado pelo Brasil em 1992, reforça esse direito ao estabelecer, em seu artigo 12, que os Estados Partes reconhecem "o direito de toda pessoa de desfrutar o mais elevado nível possível de saúde física e mental" (ONU, 1966). Esses instrumentos internacionais, incorporados ao ordenamento jurídico brasileiro, reforçam a obrigação do Estado de garantir condições mínimas de saúde e bem-estar a todos os seus cidadãos, incluindo os portadores de XP em Araras.

A análise da doença, de suas manifestações clínicas e de seus impactos na vida dos portadores revela, portanto, que a questão de Araras não é apenas uma questão médica ou epidemiológica. E sim, fundamentalmente, uma questão de direitos humanos.

A privação de insumos básicos de proteção (filtros solares de alto fator, roupas com proteção UV, acompanhamento médico regular) não é apenas uma falha administrativa; é a negação de condições mínimas de existência digna a pessoas que o Estado tem o dever constitucional de proteger.

1.3. A COMPLEXA VULNERABILIDADE SOCIAL E SANITÁRIA: CONSEQUÊNCIAS DA INÉRCIA PÚBLICA

A situação vivenciada pelos portadores de Xeroderma Pigmentoso (XP) no Povoado de Araras não pode ser compreendida como um problema isolado de saúde individual. Ela é, em sua essência, um problema de saúde pública com profundas raízes sociais, econômicas e políticas.

A alta prevalência da doença, combinada com a pobreza estrutural da comunidade e a histórica omissão do Poder Público, cria um cenário de

vulnerabilidade social e sanitária de extrema gravidade - uma vulnerabilidade que não é natural ou inevitável, mas produzida e perpetuada por uma teia de fatores que se reforçam mutuamente.

Por décadas, a comunidade de Araras viveu em uma condição que o sociólogo português Boaventura de Sousa Santos descreveria como uma "ausência" produzida socialmente. Em sua teoria da "sociologia das ausências", Santos argumenta que a modernidade ocidental não apenas produz presenças - saberes, realidades e modos de vida reconhecidos e valorizados - mas também produz ativamente ausências: realidades que são tornadas invisíveis, irrelevantes ou descartáveis.

Como afirma Santos (2002, p. 246): "A não-existência é produzida sempre que uma dada entidade é desqualificada e tornada invisível, ininteligível ou descartável de um modo irreversível."

A comunidade de Araras foi, por muito tempo, uma dessas "ausências". Sua existência era conhecida, mas não era reconhecida como um problema que exigisse uma resposta do Estado. Os portadores de XP não se encaixavam nos critérios de visibilidade das políticas públicas de saúde: não eram numerosos o suficiente para gerar pressão política, não tinham acesso a advogados, e viviam em uma região remota que raramente atraía a atenção das autoridades sanitárias. Eram, em suma, invisíveis para o sistema.

O médico cirurgião pediatra Zacharias Calil Hamu, em prefácio à obra *Nas Asas da Esperança*, descreve com precisão as consequências dessa invisibilidade: "o preconceito e inércia da sociedade diante das condições sociais e ambientais incompatíveis com a sua patologia (...) conduziu ao abandono do convívio social e cultural, passando a viver isolados e esquecidos do 'mundo'" (Hamu *apud* Machado, 2011, p. 69).

A própria comunidade internalizou essa exclusão por décadas. Como relata Gleice Machado (2011, p. 52), "Praticamente isolada. Foi assim que viveu todos esses anos a comunidade de Araras (...) Excluídos pela sociedade, estigmatizados e sem o reconhecimento do governo, famílias inteiras padeceram por longos anos sem tratamento de qualquer natureza".

Essa invisibilidade não é inocente. Ela é, em si mesma, uma forma de violência; o que Viviane Nogueira de Azevedo Guerra chamaria de "violência estrutural". Guerra define a violência estrutural como aquela que é exercida sistematicamente, de forma indireta, por uma ordem social que distribui de forma desigual os riscos, os sofrimentos e as oportunidades.

Nas palavras de Guerra (2008, p. 28):

A violência expressa-se em múltiplas faces, envolvendo também as relações sociais e econômicas da sociedade, com isso é possível compreender a violência como um fenômeno macro, ou seja, não acontece somente em contextos internos como relações familiares ou de proximidade entre os indivíduos. A violência, em um contexto macro, também é conhecida como violência estrutural, fenômeno característico das sociedades capitalistas marcadas pela dominação de classes e por profundas desigualdades na distribuição da riqueza social

A omissão do Estado em relação a Araras é, na perspectiva de Guerra, uma forma de violência estrutural: não é intencional, não há um agente identificável que tenha deliberadamente decidido abandonar aquela comunidade, mas os efeitos são tão devastadores quanto os de uma violência direta. A doença avança, os tumores se multiplicam, os corpos são mutilados, e o Estado permanece inerte.

A combinação das privações sofridas pelos portadores de XP em Araras cria uma situação de vulnerabilidade extrema que compromete, de forma inequívoca, a capacidade desses indivíduos de viver uma vida digna. Cada componente dessa vulnerabilidade reforça os demais, criando um ciclo vicioso de difícil ruptura.

A pobreza estrutural é a base desse ciclo. A comunidade de Araras é historicamente dependente da agricultura de subsistência, que gera pouca ou nenhuma renda monetária. Essa penúria não é um acidente, mas o resultado de um processo histórico de exclusão e marginalização: evidenciado nas ausências de estradas, escolas, e oportunidades de ascensão social.

O Xeroderma Pigmentoso, ao impedir o trabalho agrícola, agrava dramaticamente essa pobreza preexistente. Os portadores da doença não podem gerar renda, não podem contribuir para o sustento de suas famílias e dependem inteiramente da ajuda de parentes ou de programas de assistência social, quando existentes.

Essa carência de oportunidades econômicas não é apenas uma questão de baixa renda; é uma questão de negação da capacidade de ser um agente econômico, de participar da vida produtiva da comunidade e de construir um futuro para si e para sua família, que contribui para o cenário de violência estrutural. Segundo Silva (2013, p. 03):

A violência estrutural se materializa envolvendo, ao mesmo tempo, a base econômica entre a economia por onde se organiza o modelo societário (a estrutura) e sua sustentação ideológica (a superestrutura). Claro que isso não significa ressaltar uma dominação mecânica entre a economia e a superestrutura ideológica (a política, a cultura, entre outras). Significa, sim, que para viver os homens necessitam, em primeiro lugar, satisfazer suas necessidades básicas (comer, beber, vestir, etc.) (...) Assim sendo, a economia não pode ser desconsiderada nesse contexto, o que não significa atribuir-lhe papel único e mecânico ao influir na vida do ser social

Intimamente ligada a essa pobreza está a destituição social sistemática. Os portadores de XP em Araras são sistematicamente excluídos das atividades coletivas da comunidade. Não podem frequentar escolas comuns, pois elas não têm a infraestrutura necessária para protegê-los do sol. Não podem participar de festas, jogos de futebol, encontros na praça da igreja... Basicamente, de todas as atividades que, em uma pequena comunidade rural, constituem o tecido da vida social.

O confinamento doméstico durante o dia os torna invisíveis para seus próprios vizinhos. O estigma associado às marcas da doença no rosto e no corpo cria uma barreira adicional de preconceito e de medo. Essa destituição social não é apenas uma questão de solidão; é uma questão de negação do pertencimento, de negação da identidade coletiva, de negação da possibilidade de ser reconhecido como um membro pleno da comunidade.

Coroando esse ciclo de exclusão, encontra-se a negligência dos serviços públicos. O Estado brasileiro, embora formalmente obrigado pela Constituição a garantir o direito à saúde a todos os seus cidadãos, sistematicamente negligenciou a comunidade de Araras. Por décadas, não houve qualquer política pública específica para atender às necessidades dos portadores de XP.

A dimensão mais urgente da vulnerabilidade de Araras é, ao mesmo tempo, a mais paradoxal: ela poderia ser significativamente reduzida com medidas de baixo

custo e alta eficácia: acompanhamento clínico dos portadores afetados, e o fornecimento regular de protetores solares, roupas e óculos com proteção UV. Essas medidas são paliativas e não eliminam o XP - a doença não tem cura -, mas pode retardar drasticamente a progressão das lesões cutâneas, reduzir a frequência e a gravidade dos tumores, e prolongar significativamente a expectativa de vida dos portadores.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), instituída pela Portaria n. 199, de 30 de janeiro de 2014, do Ministério da Saúde, reconhece expressamente a necessidade de uma atenção diferenciada para os portadores de doenças raras, incluindo o fornecimento de insumos e medicamentos específicos. A portaria estabelece, entre seus objetivos, conforme Brasil (2014), "garantir atenção integral à saúde das pessoas com doenças raras, com acesso a serviços de saúde, insumos, medicamentos e tecnologias necessários ao seu tratamento".

A existência dessa política demonstra que o Estado brasileiro reconhece, em tese, sua obrigação de cuidar dos portadores de doenças raras. O problema é que, na prática, essa política não se traduziu em mudanças práticas suficientes para a comunidade de Araras.

O filósofo Michel Foucault, em sua análise do biopoder e da biopolítica, oferece uma perspectiva teórica para compreender as escolhas implícitas que o Estado faz quando decide quem proteger e quem abandonar. Para Foucault, o Estado moderno exerce um poder sobre a vida das populações - o biopoder - que se manifesta tanto na gestão da vida (o "fazer viver") quanto no abandono à morte (o "deixar morrer").

Como afirma Foucault (1999, p. 292-293): "A biopolítica lida com a população, e a população como problema político, como problema a um só tempo científico e político, como problema biológico e como problema de poder."

A omissão do Estado em relação a Araras pode ser lida, na perspectiva foucaultiana, como uma escolha implícita de "deixar morrer" uma população que não é considerada relevante o suficiente para merecer a proteção do biopoder estatal. Não se trata de uma decisão explícita de abandonar aquela comunidade, mas de uma inércia que produz os mesmos efeitos: a progressão da doença, o sofrimento

dos portadores e a morte prematura de pessoas que poderiam ter vivido mais e melhor com medidas preventivas simples e acessíveis.

Essa inércia tem um custo que vai muito além do sofrimento humano. Do ponto de vista econômico, a omissão preventiva do Estado gera custos futuros muito maiores do que os que seriam necessários para a prevenção.

No caso específico de Araras, o custo anual de fornecimento de filtros solares FPS 50 ou superior para os 17 pacientes diagnosticados seria irrisório diante do custo de um tratamento oncológico, que inevitavelmente se tornará necessário na ausência de prevenção. A omissão estatal, portanto, não economiza recursos - ela os multiplica, transferindo o custo da prevenção barata para o tratamento caro.

A vulnerabilidade de Araras não é apenas individual; ela é coletiva. A alta prevalência do XP na comunidade cria uma situação em que a doença não afeta apenas os portadores individuais, mas a comunidade como um todo. As famílias que têm membros portadores de XP são diretamente afetadas pelo cuidado desses membros, pelo custo dos tratamentos e pela perda da capacidade produtiva dos afetados.

A comunidade perde parte de sua força de trabalho, de sua capacidade de produção e de sua coesão social. O estigma associado à doença pode afetar as relações interpessoais e a vida coletiva.

Ao analisar a proteção dos direitos humanos de grupos vulneráveis, observa Piovesan (2004, p. 29):

A efetiva proteção dos direitos humanos demanda não apenas de políticas universalistas, mas também específicas, endereçadas a grupos socialmente vulneráveis, enquanto vítimas preferenciais da exclusão. Isto é, a implementação dos direitos humanos requer a universalidade e a indivisibilidade desses direitos, acrescidas do valor da diversidade.

A comunidade de Araras é, incontestavelmente, um grupo socialmente vulnerável, que carece de uma resposta específica e diferenciada do Estado. A política universal de saúde - que trata todos os cidadãos como iguais - é insuficiente para atender às necessidades particulares de uma comunidade que enfrenta uma doença rara com prevalência única no mundo.

A análise da vulnerabilidade social e sanitária de Araras revela, em síntese, que a situação daquela comunidade é o resultado de uma combinação de fatores que se reforçam mutuamente: o isolamento geográfico que favoreceu a endogamia, a pobreza estrutural que impede o acesso a insumos preventivos, a invisibilidade social que manteve a comunidade fora do alcance das políticas públicas, e a omissão estatal que perpetuou o ciclo de doença e exclusão.

Essa combinação de fatores cria uma obrigação jurídica clara para o Estado: a obrigação de agir, de forma específica e diferenciada, para garantir os direitos fundamentais de uma comunidade que foi, por tempo demais, deixada para trás.

2. CONCEITOS JURÍDICOS RELEVANTES E ANÁLISE DA DOUTRINA

2.1. A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA E A TEORIA DO MÍNIMO EXISTENCIAL

A dignidade da pessoa humana não é uma construção jurídica recente. Suas raízes filosóficas remontam ao pensamento estoico greco-romano, que reconhecia em cada ser humano uma centelha da razão universal, e ao humanismo cristão medieval, que via no homem a imagem e semelhança de Deus. Contudo, foi na modernidade que o conceito ganhou sua formulação filosófica mais influente.

Immanuel Kant, no século XVIII, estabeleceu a distinção fundamental entre preço e dignidade: o que tem preço pode ser substituído por algo equivalente; o que é dotado de dignidade não admite equivalente, pois está acima de todo preço. Para Kant, a dignidade é o atributo de todo ser racional, que deve ser tratado sempre como fim em si mesmo, nunca como meio para os fins de outrem. Nas palavras de Kant (1785/2013, p. 232):

A humanidade é ela própria uma dignidade, pois o homem não pode ser usado por nenhum homem (nem pelos outros nem sequer por si mesmo) apenas como meio, mas tem sempre de ser ao mesmo tempo usado como fim, e nisto (a personalidade) consiste propriamente sua dignidade, por meio da qual ele se eleva sobre todos os outros seres do mundo que não são homens

A tradução jurídica desse conceito filosófico ocorreu de forma mais sistemática no segundo pós-guerra. O horror do Holocausto e dos regimes totalitários do século XX evidenciou que o Estado, longe de ser o guardião da dignidade humana, podia ser seu maior violador. Essa constatação impulsionou a elaboração de instrumentos internacionais de proteção dos direitos humanos e a constitucionalização da dignidade como fundamento dos novos ordenamentos democráticos.

A Constituição Alemã de 1949, em seu artigo 1º, foi pioneira ao proclamar que "a dignidade do homem é intangível. Respeitá-la e protegê-la é obrigação de todo o poder público". Seguiram-se a ela as constituições democráticas do pós-guerra em toda a Europa e, mais tarde, as constituições redemocratizadas da América Latina.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988, promulgada após vinte e um anos de ditadura militar, fez da dignidade da pessoa humana um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito, inscrito no artigo 1º, inciso III (Brasil, 1988). Essa escolha não é meramente simbólica. Ela representa uma virada axiológica no ordenamento jurídico brasileiro, que passa a ter no ser humano, e não no Estado ou no mercado, o seu valor-fonte. Assim, a dignidade humana, no direito constitucional contemporâneo, assume uma dupla função: é, ao mesmo tempo, justificação moral e fundamento normativo para os direitos fundamentais

A dignidade da pessoa humana é um conceito jurídico de conteúdo aberto e em permanente construção pela doutrina e pela jurisprudência. Não obstante, a doutrina jurídica brasileira convergiu em torno de uma definição que identifica três dimensões essenciais do conceito: o valor intrínseco da pessoa humana, a autonomia individual e o valor comunitário.

O valor intrínseco corresponde à ideia kantiana de que todo ser humano é um fim em si mesmo, merecedor de respeito e consideração, independentemente de qualquer argumento utilitarista. A autonomia individual corresponde ao direito de cada pessoa de conduzir sua própria vida de acordo com seus próprios valores e projetos, sem interferências arbitrárias. Ilustra Kant (1785/2013, p. 208):

Somente o homem considerado como pessoa, isto é, como sujeito de uma razão prático-moral eleva-se acima de qualquer preço; pois como tal (homo noumenon) tem de ser avaliado não meramente como meio para outros fins, nem mesmo para seus próprios fins, mas como fim em si mesmo, isto é, ele possui uma dignidade (um valor interno absoluto), pela qual ele constrange todos os outros seres racionais do mundo a ter respeito por ele e pode medir-se com qualquer outro dessa espécie e avaliado em pé de igualdade.

O valor comunitário, por sua vez, reconhece que a dignidade não é apenas um atributo individual, mas também uma dimensão relacional, que impõe deveres de solidariedade e de proteção mútua. Portanto, não se trata apenas dos pacientes portadores de xeroderma pigmentoso, mas de toda a comunidade de Araras.

Nesse sentido, Kant (1785/2013, p. 208/209) complementa: “A humanidade em sua pessoa é o objeto do respeito, que ele pode exigir de todos os outros seres humanos; do qual, porém, ele também não deve privar-se.

Esses aspectos são sintetizados no conceito de dignidade humana, que é essencial para o ordenamento jurídico brasileiro. A doutrina oferece uma perspectiva relevante, conforme define Sarlet (2006, p. 37):

(...)Assim sendo, **temos por dignidade da pessoa humana a qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano, que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade**, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e co-responsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humano (grifou-se)

Essa definição é crucial para compreender a profundidade do conceito. A dignidade não se esgota em uma dimensão negativa, de proteção contra atos degradantes, mas exige uma dimensão positiva, de garantia das "condições existenciais mínimas". É nesse ponto que a dignidade da pessoa humana se conecta diretamente com a teoria do mínimo existencial.

O mínimo existencial é um conceito que designa um conjunto de prestações materiais indispensáveis para assegurar uma vida digna. Ele representa o núcleo essencial dos direitos sociais - como saúde, educação, moradia e alimentação - sem os quais os demais direitos e liberdades perdem seu sentido prático.

O indivíduo que não tem acesso a cuidados de saúde básicos, que não pode se alimentar adequadamente ou que não tem onde morar, não está em condições de exercer sua liberdade de expressão, de participar da vida política ou de perseguir seus projetos de vida.

O conceito de mínimo existencial, embora não expressamente nominado na Constituição de 1988, é uma decorrência lógica do princípio da dignidade da pessoa humana e do conjunto de direitos sociais previstos no artigo 6º da Carta Magna. A doutrina jurídica brasileira, com destaque à obra de Ricardo Lobo Torres, identifica o mínimo existencial como um direito subjetivo público, oponível ao Estado, que não pode ser restringido nem mesmo sob a alegação de insuficiência orçamentária.

Nesse sentido, explica Torres (1989, p. 29-49):

Carece o mínimo existencial de conteúdo específico. Abrange qualquer direito, ainda que originariamente não-fundamental (direito à saúde, à alimentação etc.), considerado em sua dimensão essencial e inalienável. Não é mensurável, por envolver mais os aspectos de qualidade que de

quantidade, o que torna difícil estimá-lo, em sua região periférica, do máximo de utilidade (maximum welfare, Nutzenmaximierung), que é princípio ligado à idéia de justiça e de redistribuição da riqueza social.

Nilson Feliciano de Araújo, ao analisar a categorização dos direitos sociais como fundamentais e o conceito de mínimo social, observa que a efetividade desses direitos depende de uma atuação positiva e contínua do Estado. Conforme Araújo (2024, p. 120):

Os direitos sociais sustentam um conceito de mínimo existencial na medida em que não poderão deixar de serem efetivados sob pena de se afrontar a dignidade da pessoa humana, de modo que se tornam uma obrigação do Estado que deverá proporcionar aos seus cidadãos a implementação destes direitos mínimos, através de políticas públicas sociais, com ou sem parcerias privadas, de forma a possibilitar o acesso de todos esses bens primários e imprescindíveis a qualquer ser humano em um estado social.

Essa perspectiva reforça a compreensão de que o mínimo existencial não é uma concessão discricionária do Estado, mas uma obrigação jurídica vinculante, cujo descumprimento configura violação direta da Constituição. E, portanto, reflete o entendimento de que a reserva do possível - argumento frequentemente invocado pelo Estado para justificar a não prestação de serviços - não pode ser oposta ao mínimo existencial.

Norberto Bobbio, ao analisar a evolução histórica dos direitos humanos, aponta que os direitos sociais - onde se insere o direito à saúde - são aqueles que mais demandam uma atuação positiva do Estado. Nas palavras de Bobbio (2004, p. 15-16):

Deve-se recordar que o mais forte argumento adotado pelos reacionários de todos os países contra os direitos do homem, particularmente contra os direitos sociais, não é a sua falta de fundamento, mas a sua inexecutabilidade. (...) O problema fundamental em relação aos direitos sociais não é o de justificá-los, mas o de protegê-los. É um problema não filosófico, mas político.

A observação de Bobbio é especialmente pertinente para o caso de Araras. A justificação do direito dos portadores de Xeroderma Pigmentoso ao fornecimento de insumos preventivos e ao tratamento adequado não apresenta dificuldades teóricas: ela decorre diretamente da Constituição Federal, da Lei Orgânica da Saúde e dos tratados internacionais de direitos humanos. O problema é eminentemente político: a falta de efetividade do Estado de implementar as políticas públicas já existentes.

A situação dos portadores de Xeroderma Pigmentoso em Araras é um exemplo de violação sistemática, tanto da dignidade humana, quanto do mínimo existencial - uma vez que um não pode existir sem o outro. A ausência de fornecimento contínuo de insumos básicos não é uma mera falha administrativa. É a negação das condições mínimas para uma existência digna.

O relato de Djalma Freire, registrado na obra *Nas Asas da Esperança*, ilustra de forma dramática a violação desse mínimo existencial. Lavrador que perdeu o olho direito, parte do nariz e dos lábios para a doença, Djalma narra, na obra de Machado (2011, p. 34), o impacto de não ter acesso à proteção adequada: "A doença é muito triste. A gente não pode sair no sol, não pode trabalhar. Eu perdi meu olho, meu nariz, minha boca. A gente sofre muito preconceito".

A impossibilidade de trabalhar e mutilação física, decorrentes da falta de insumos preventivos, representam a supressão não apenas da saúde, mas da própria autonomia e do valor intrínseco da pessoa humana, dimensões centrais da dignidade.

O protetor solar, para um portador de XP, não é um produto de higiene pessoal ou de vaidade estética. É um medicamento preventivo essencial, sem o qual a exposição a qualquer fonte de luz ultravioleta - incluindo a luz solar que penetra pelas janelas e a luz fluorescente de ambientes internos - provoca danos irreversíveis ao DNA das células da pele. A ausência desse insumo condena o portador de XP a uma progressão severa da doença, com o desenvolvimento de múltiplos tumores cutâneos, lesões oculares e neurológicas, e morte prematura.

A omissão do Estado em prover os insumos preventivos e o acompanhamento médico especializado aos portadores de XP não configura mera ineficiência administrativa. Trata-se de uma conduta omissiva com efeitos concretos de violação de direitos fundamentais, pois a ausência de atuação estatal perpetua a exposição da comunidade a danos previsíveis.

Desse modo, o descumprimento do dever constitucional e convencional de proteção compromete não apenas a Constituição, mas também os compromissos internacionais assumidos pelo país, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948) e o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, anteriormente mencionados.

2.2. O DIREITO À SAÚDE E O DIREITO À VIDA COMO DIREITOS FUNDAMENTAIS NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 5º, caput, consagra a inviolabilidade do direito à vida como o primeiro e mais fundamental de todos os direitos. Essa inviolabilidade não se restringe ao direito de não ser morto, mas abrange o direito a uma vida digna, com acesso às condições materiais indispensáveis para a sua manutenção. Dentre essas condições, o direito à saúde assume uma posição de destaque, sendo, ao mesmo tempo, um direito autônomo e um pressuposto para o gozo do próprio direito à vida.

A Constituição de 1988 foi um marco na história do direito à saúde no Brasil. Pela primeira vez, a saúde foi elevada à condição de direito fundamental de todos e dever do Estado, conforme estabelece o artigo 196 da Constituição Federal (Brasil, 1988):

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.

Esse dispositivo representa uma ruptura com o modelo anterior, que condicionava o acesso à saúde à condição de trabalhador com carteira assinada. A Constituição de 1988 universalizou o direito à saúde, tornando-o um direito de cidadania, e impôs ao Estado a obrigação de garanti-lo por meio de um sistema público, universal e gratuito: o Sistema Único de Saúde (SUS).

A Lei nº 8.080/1990, que regulamenta o SUS, detalha os princípios e diretrizes do sistema, reforçando o caráter universal, integral e igualitário do direito à saúde. Em seu artigo 2º, a lei estabelece que "a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício". O primeiro parágrafo do mesmo artigo é ainda mais explícito ao afirmar (Brasil, 1990):

o dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação

Sobre o tema, escreveu José Afonso da Silva (1998, p. 51):

Todas as disposições constitucionais têm a estrutura lógica e o sentido de normas jurídicas. São imperativos que enlaçam dois ou mais sujeitos de uma relação, atribuindo direitos e obrigações recíprocas; quando nada, atribuindo situações de vantagem e de vínculo ou desvantagem (...). **É errado pretender que certas disposições constitucionais, só porque não têm uma eficácia positiva direta e imediata, não sejam normas jurídicas, e normas jurídicas constitucionais, desde que a própria constituição não tenha estabelecido distinções expressas, como fazia a de 1924, em seu art. 178.** (grifou-se)

Essa interpretação é fundamental para compreender a situação de Araras. O direito dos portadores de Xeroderma Pigmentoso ao fornecimento de insumos preventivos e ao tratamento adequado não depende de nenhuma regulamentação futura. Ele decorre diretamente da Constituição e da Lei Orgânica da Saúde, e pode ser exigido judicialmente em caso de omissão do Estado.

A relação entre o direito à vida e o direito à saúde é um exemplo claro da indivisibilidade e interdependência dos direitos humanos, princípio consagrado na Declaração e Programa de Ação de Viena de 1993. Esse princípio estabelece que todos os direitos humanos (civis, políticos, sociais, econômicos e culturais) são igualmente importantes e se reforçam mutuamente. Não há hierarquia entre eles.

No caso dos portadores de XP em Araras, essa interdependência é evidente. A negação do direito à saúde (por meio da omissão estatal) leva diretamente à violação do direito à vida, na medida em que a progressão da doença aumenta o risco de morte prematura. Leva também à violação do direito ao trabalho e educação, pois os portadores não podem se expor ao sol sem as devidas adaptações locais e insumos.

O Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais da ONU, em seu Comentário Geral nº 14, sobre o direito ao mais elevado nível possível de saúde, reforça essa visão ao afirmar que o direito à saúde está "intrinsecamente ligado a outros direitos humanos e depende deles", incluindo o direito à vida, à alimentação,

à moradia, ao trabalho, à educação, à dignidade humana, à igualdade e à não discriminação (ONU, 2000).

O Comitê também esclarece que o direito à saúde não se limita ao direito de ser saudável, mas abrange o direito a um sistema de proteção da saúde que ofereça a todos as mesmas oportunidades de desfrutar do mais elevado nível possível de saúde.

O princípio da igualdade, consagrado no artigo 5º, caput, da Constituição Federal, não se esgota em sua dimensão formal, de tratar todos igualmente perante a lei. Ele exige também uma dimensão material, que consiste em tratar os desiguais de forma desigual, na medida de suas desigualdades, a fim de promover a igualdade de oportunidades. Essa dimensão material da igualdade impõe ao Estado um dever de proteção especial aos grupos socialmente vulneráveis.

Os portadores de Xeroderma Pigmentoso em Araras constituem, inequivocamente, um grupo vulnerável que exige uma resposta diferenciada do Estado. A sua vulnerabilidade não decorre apenas da doença em si, mas da combinação de fatores como a pobreza, o isolamento geográfico, e a omissão histórica do poder público.

Diante dessa vulnerabilidade, o Estado não pode se limitar a oferecer os mesmos serviços de saúde que oferece à população em geral. Ele tem o dever de implementar políticas públicas específicas, que atendam às necessidades particulares desse grupo.

O jurista alemão Robert Alexy, em sua teoria dos direitos fundamentais, desenvolve o conceito de "mandados de otimização". Segundo Alexy, os direitos fundamentais a prestações - como o direito à saúde - são normas que ordenam que algo seja realizado na maior medida possível, dentro das possibilidades fáticas e jurídicas existentes. A obrigação do Estado, nesse caso, não é de tudo ou nada, mas de otimizar a proteção do direito, levando em conta as circunstâncias do caso concreto. De acordo com Alexy (1997, *apud* Barroso, 2009, p. 9):

O ponto decisivo para a distinção entre regras e princípios é que os princípios são normas que ordenam que algo seja realizado na maior medida possível, dentro das possibilidades jurídicas e reais existentes. Portanto, os princípios são mandados de otimização, que estão caracterizados pelo fato de que podem ser cumpridos em diferentes graus e que a medida devida de seu cumprimento depende não apenas das

possibilidades reais senão também das possibilidades jurídicas. O âmbito de possibilidades jurídicas é determinado pelos princípios e regras opostos

No caso de Araras, a otimização do direito à saúde exige que o Estado adote medidas específicas para proteger os portadores de XP. Isso inclui, no mínimo, o fornecimento contínuo e gratuito de protetores solares de alto fator, de roupas com proteção UV, de acompanhamento dermatológico e oftalmológico regular, e de apoio psicológico. A ausência dessas medidas não é uma mera falha de gestão; é o descumprimento de otimização constitucional.

A urgência dessas medidas é atestada pelos relatos da própria comunidade. Em relato pessoal no seu livro, como mãe de portador, Machado (2011, p. 48), descreve angústia de depender de doações esporádicas para garantir a sobrevivência do filho: "A cada dia que passava, a preocupação aumentava, pois o protetor solar estava acabando e não tínhamos dinheiro para comprar outro".

O direito à saúde, nesse contexto, não pode depender da caridade ou da solidariedade episódica da sociedade civil; ele deve ser garantido como uma política de Estado, contínua e estruturada, capaz de assegurar a proteção integral e ininterrupta desses indivíduos.

Essa perspectiva encontra eco na reflexão filosófica contemporânea sobre os fundamentos dos direitos humanos. Piovesan, ao analisar a dignidade humana como fundamento dos direitos humanos, observa que o reconhecimento da dignidade não pode ser reduzido a uma proclamação formal - ele é o princípio sobre o qual todas as instituições devem se nortear, o cerne da própria natureza estatal. Segundo Piovesan (2004, p. 41):

É no valor da dignidade humana que a ordem jurídica encontra seu próprio sentido, sendo seu ponto de partida e seu ponto de chegada, na tarefa de interpretação normativa. Consagra-se, assim, a dignidade humana como verdadeiro superprincípio a orientar o Direito Internacional e Interno

A partir da análise da doutrina, constata-se que o Estado possui uma obrigação constitucional inafastável em proteger os portadores de XP em Araras. Essa obrigação decorre da dignidade da pessoa humana, do direito fundamental à saúde, do princípio da igualdade material e dos compromissos internacionais assumidos pelo Brasil. A omissão do Estado em cumprir essa obrigação perpetua

uma contínua violação de direitos humanos, o que exige uma resposta firme e efetiva do Poder Judiciário.

2.3. A RESPONSABILIDADE DO ESTADO E A SOLIDARIEDADE FEDERATIVA NA PRESTAÇÃO DE SAÚDE

A Constituição Federal de 1988, ao estabelecer a saúde como "direito de todos e dever do Estado", não deixou dúvidas sobre a quem incumbe a responsabilidade pela garantia desse direito. O termo "Estado", nesse contexto, deve ser compreendido em seu sentido amplo, abrangendo todos os entes da federação: a União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios.

A organização do Sistema Único de Saúde (SUS) reflete essa responsabilidade compartilhada, estabelecendo uma rede de competências concorrentes e solidárias que visa a garantir o acesso universal e integral aos serviços de saúde.

O artigo 198 da Constituição Federal estabelece que as ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada, constituindo um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: descentralização, com direção única em cada esfera de governo; atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas; e participação da comunidade (Brasil, 1988).

A Lei nº 8.080/1990, ao regulamentar o SUS, detalha essa estrutura, atribuindo competências específicas a cada ente federativo, mas sem afastar a responsabilidade solidária de todos eles pela garantia do direito à saúde.

Essa solidariedade significa que qualquer um dos entes federativos pode ser acionado judicialmente para garantir a prestação de um serviço de saúde. O cidadão não precisa identificar qual ente federativo é o responsável pela prestação específica que ele necessita. Ele pode dirigir sua demanda contra o Município, o Estado, a União, ou contra todos eles conjuntamente. Caberá aos entes federativos, posteriormente, acertarem entre si as questões de ressarcimento e de repartição de custos, sem que isso possa prejudicar o atendimento ao cidadão.

O Supremo Tribunal Federal (STF) consolidou esse entendimento no julgamento do Recurso Extraordinário nº 855.178/SE, Tema 793 da Repercussão Geral, no qual fixou a seguinte tese (STF, RE 855.178/SE, Tema 793, 2019):

Os entes da federação, em decorrência da competência comum, são solidariamente responsáveis nas demandas prestacionais na área da saúde, e diante dos critérios constitucionais de descentralização e hierarquização, compete à autoridade judicial direcionar o cumprimento conforme as regras de repartição de competências e determinar o ressarcimento a quem suportou o ônus financeiro.

Essa tese é de fundamental importância para o caso de Araras. Ela significa que os portadores de Xeroderma Pigmentoso podem exigir o fornecimento de insumos preventivos e o tratamento adequado de qualquer um dos entes federativos: do Município de Faina, do Estado de Goiás ou da União. A responsabilidade é de todos, e a omissão de um não exime a responsabilidade dos demais.

A responsabilidade do Estado pela garantia do direito à saúde não se limita à dimensão administrativa, de organização e prestação de serviços. Ela abrange também a dimensão da responsabilidade civil, que impõe ao Estado o dever de indenizar os danos causados a terceiros por sua ação ou omissão. O artigo 37, § 6º, da Constituição Federal estabelece a responsabilidade objetiva do Estado pelos danos que seus agentes, nessa qualidade, causarem a terceiros, assegurado o direito de regresso contra o responsável nos casos de dolo ou culpa (BRASIL, 1988).

A responsabilidade civil do Estado, prevista no art. 37, § 6º, da Constituição Federal, constitui o fundamento geral da responsabilização estatal por danos causados a terceiros. Nos casos de omissão, contudo, a análise exige maior cautela técnica, pois costuma depender da demonstração de um dever jurídico específico de agir, do dano sofrido e do nexo causal entre a inércia estatal e o resultado lesivo.

No caso de Araras, a inacessibilidade ao acompanhamento especializado pode ser compreendida como omissão juridicamente relevante, sobretudo porque havia dever constitucional de proteção à saúde - mesmo que a lei não cite especificamente o povoado.

Ao analisar a responsabilidade do Estado por omissão, destaca Mello (2000, p. 897):

Quando o dano foi possível em decorrência de uma omissão do Estado (o serviço não funcionou, funcionou tardia ou ineficientemente) é de aplicar-se a teoria da responsabilidade subjetiva. Com efeito, se o Estado não agiu, não pode, logicamente, ser ele o autor do dano. E, se não foi autor, só cabe responsabilizá-lo caso esteja obrigado a impedir o dano. Isto é: só faz sentido responsabilizá-lo se descumpriu dever legal que lhe impunha obstar ao evento lesivo.

Nessa perspectiva, o Estado tem o dever legal de agir, imposto pela Constituição, pela Lei Orgânica da Saúde, e pela Portaria 199/2024. A sua omissão em cumprir esse dever, ao longo de décadas, permitiu que a doença progredisse de forma descontrolada, causando danos irreparáveis à saúde e à vida dos portadores de XP. Essa omissão gera para o Estado o dever de indenizar os danos materiais e morais sofridos pelas vítimas.

A responsabilidade do Estado no caso de Araras pode ser analisada também sob a ótica da teoria da perda de uma chance, desenvolvida no direito civil francês e progressivamente incorporada ao direito brasileiro. Essa teoria se aplica a situações em que a ação ou omissão de um agente não causa diretamente o dano final, mas retira da vítima a chance de obter um resultado favorável ou de evitar um prejuízo.

A omissão do Estado não causa a doença, que é de origem genética. Mas ela retira dos portadores a chance de retardar a progressão da doença, de evitar o surgimento de tumores, de preservar sua integridade física e de ter uma vida mais longa e com mais qualidade. Essa perda de uma chance é, em si mesma, um dano indenizável.

O Superior Tribunal de Justiça (STJ) tem aplicado a teoria da perda de uma chance em diversos casos de erro médico, nos quais a omissão do profissional de saúde em realizar um diagnóstico ou tratamento adequado retira do paciente a chance de cura ou de sobrevivência. O mesmo raciocínio poderia ser aplicado, por analogia, à omissão do Estado em matéria de saúde pública.

Sobre a teoria, afirma Cavalieri (2012, p. 75):

Caracteriza-se essa perda de uma chance quando, em virtude da conduta de outrem, desaparece a probabilidade de um evento que possibilitaria um benefício futuro para a vítima, como progredir na carreira artística ou militar, arrumar um melhor emprego, deixar de recorrer de uma sentença

desfavorável pela falha do advogado, e assim por diante. Deve-se, pois, entender por chance a probabilidade de se obter um lucro ou de se evitar uma perda.

No caso de Araras, a chance perdida pelos portadores de XP é séria e real. Estudos científicos demonstram que a proteção solar rigorosa pode reduzir drasticamente o risco de desenvolvimento de câncer de pele em portadores de XP. A omissão do Estado em fornecer essa proteção retirou dos portadores de Araras a chance de uma vida mais saudável e mais longa. Esse dano deve ser reparado.

A análise da responsabilidade do Estado em relação à comunidade de Araras não pode se limitar à dimensão individual dos danos sofridos por cada portador de XP. A omissão estatal prolongada e sistemática produziu também um dano de natureza coletiva, que afeta a comunidade como um todo e que se qualifica juridicamente como dano moral coletivo.

O dano moral coletivo é reconhecido pela doutrina e pela jurisprudência do Superior Tribunal de Justiça como a lesão injusta e intolerável a interesses ou direitos titularizados pela coletividade, capaz de causar sofrimento, intranquilidade social e desequilíbrio na vida comunitária. Diferentemente do dano moral individual, que pressupõe a comprovação do sofrimento de uma pessoa determinada, o dano moral coletivo se configura pela própria violação de direitos fundamentais de um grupo, independentemente da demonstração de prejuízo individual específico.

O STJ, em reiterados julgados, tem reconhecido a figura do dano moral coletivo em casos de violação de direitos de grupos vulneráveis, consolidando o entendimento de que a omissão estatal na prestação de serviços essenciais pode gerar o dever de indenizar a coletividade. No julgamento do Recurso Especial nº 1.517.973, a Quarta Turma do STJ teve o seguinte entendimento (STJ, REsp 1.517.973, Rel. Min. Luis Felipe Salomão, 16/11/2017):

O dano moral coletivo é aferível *in re ipsa*, ou seja, sua configuração decorre da mera constatação da prática de conduta ilícita que, de maneira injusta e intolerável, viole os direitos de conteúdo extrapatrimonial da coletividade, prescindindo de demonstração de prejuízo concreto ou de efetivo abalo moral.

A omissão do Estado em relação à comunidade de Araras preenche com precisão os requisitos do dano moral coletivo. Contudo, importa destacar que o caso

de Araras vai além da configuração *in re ipsa*: os portadores de Xeroderma Pigmentoso e suas famílias vivenciam um efetivo e profundo abalo moral, concreto e cotidiano, que dispensa qualquer presunção.

Conviver com uma doença que impõe o recolhimento ao interior das casas durante as horas de luz, que desfigura progressivamente o rosto e o corpo, que ceifa a vida de irmãos, filhos e pais antes do tempo, e que ainda carrega o peso histórico do estigma e do preconceito - tudo isso constitui sofrimento real, verificável e juridicamente relevante.

As famílias dos portadores suportam igualmente o ônus emocional de cuidar de entes queridos em progressivo declínio, sem apoio psicológico, sem recursos financeiros suficientes e sem qualquer amparo institucional do Estado. A dor de ver um filho impossibilitado de brincar ao sol, e assistir ao avanço dos tumores sem acesso a tratamento adequado, são formas concretas de dano moral que se somam ao dano coletivo e reforçam a obrigação de reparação integral por parte do Estado.

O relato de Gleice Machado, mãe de um portador, materializa essa dor coletiva e individual: "Chorei muitas vezes em silêncio, para que ele não percebesse a minha dor, o meu sofrimento. Quantas vezes me vi impotente diante daquela situação, sem saber o que fazer, a quem recorrer" (Machado, 2011, p. 49). Esse sentimento de impotência, gerado não apenas pela doença, mas pela ausência absoluta de amparo estatal, é a própria essência do dano moral experimentado pelas famílias de Araras.

A comunidade como um todo foi submetida, por décadas, a uma situação de abandono, estigma e desamparo que afetou profundamente sua coesão social, sua autoestima coletiva e sua capacidade de reivindicar direitos. A invisibilidade imposta pelo Estado - ao não reconhecer a singularidade epidemiológica do povoado e ao não implementar políticas públicas específicas - não causou apenas danos individuais aos portadores de XP. Ela causou um dano à identidade e à dignidade da comunidade como um todo, que se viu estigmatizada, empobrecida e desamparada diante de uma situação que o poder público tinha o dever de enfrentar.

A reparação do dano moral coletivo, nesses casos, pode se dar tanto pela via da indenização pecuniária - a ser revertida a fundos de direitos difusos ou a entidades que atuem em benefício da comunidade afetada - quanto pela via da

tutela específica, com a determinação de implementação das políticas públicas omitidas.

A defesa dos direitos dos portadores de XP em Araras não depende apenas da iniciativa das próprias vítimas. O Ministério Público e a Defensoria Pública têm um papel fundamental na tutela coletiva desses direitos. O artigo 129, III, da Constituição Federal atribui ao Ministério Público a função institucional de promover o inquérito civil e a ação civil pública para a proteção do patrimônio público e social, do meio ambiente e de outros interesses difusos e coletivos (BRASIL, 1988). O direito à saúde de um grupo vulnerável como o de Araras se enquadra plenamente no conceito de interesse difuso e coletivo.

Não obstante, a Defensoria Pública tem o dever constitucional de prestar orientação jurídica e defesa, em todos os graus, aos necessitados; na forma do artigo 134 da Constituição (Brasil 1988). A atuação da Defensoria Pública é crucial para garantir o acesso à justiça aos habitantes do povoado, que em sua maioria, não têm condições financeiras de contratar um advogado particular.

A atuação conjunta do Ministério Público e da Defensoria Pública, por meio de ações civis públicas e de outras medidas judiciais e extrajudiciais, é um instrumento coercitivo poderoso, para exigir do Estado que cumpra seus deveres constitucionais, e garantir a reparação dos danos causados pela omissão histórica. A experiência de outros casos de violação de direitos de grupos vulneráveis no Brasil demonstra que a atuação proativa dessas instituições pode ser decisiva para transformar a realidade e para garantir a efetivação dos direitos fundamentais.

3. ANÁLISE DO CASO CONCRETO E JURISPRUDÊNCIAS

3.1. A INÉRCIA ADMINISTRATIVA E A INCONSTITUCIONALIDADE POR OMISSÃO PARCIAL

A omissão do Estado em prover os insumos preventivos e o tratamento adequado ao Povoado de Araras não é uma mera questão de discricionariedade política. É uma violação direta e continuada da Constituição Federal, que se configura juridicamente como uma omissão inconstitucional parcial. Compreender essa configuração é o passo decisivo para fundamentar a intervenção do Poder Judiciário como mecanismo de garantia dos direitos fundamentais violados.

A Constituição Federal de 1988, ao estabelecer um vasto rol de direitos sociais e ao definir o Estado brasileiro como um Estado Democrático de Direito, impôs ao poder público não apenas deveres de abstenção (não violar direitos), mas também deveres de prestação (agir para garantir direitos). O artigo 196, que consagra a saúde como "direito de todos e dever do Estado", é um exemplo claro de um dever que exige uma atuação positiva e contínua do poder público (BRASIL, 1988).

A inconstitucionalidade por omissão parcial ocorre quando o Estado, tendo o dever de agir para dar efetividade a uma norma constitucional, permanece inerte, impedindo a concretização dos direitos nela previstos. Essa inércia pode ser total, quando nenhuma medida é adotada, ou parcial, quando as medidas adotadas são manifestamente insuficientes para garantir o núcleo essencial do direito.

O Supremo Tribunal Federal (STF), em reiteradas decisões, tem afirmado que a omissão do Estado em implementar políticas públicas definidas pela Constituição configura uma violação grave da ordem constitucional. No julgamento da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) nº 45, o Ministro Celso de Mello, em voto histórico, delineou com precisão as consequências da inércia estatal (STF, ADPF 45 MC/DF, 2004):

O desrespeito à Constituição tanto pode ocorrer mediante ação estatal quanto mediante inércia governamental. A situação de inconstitucionalidade pode derivar de um comportamento ativo do Poder Público, que age ou edita normas em desacordo com o que dispõe a

Constituição, ofendendo-lhe, assim, os preceitos e os princípios que nela se acham consignados. (...) **Se o Estado deixar de adotar as medidas necessárias à realização concreta dos preceitos da Constituição, em ordem a torná-los efetivos, operantes e exeqüíveis, abstendo-se, em consequência, de cumprir o dever de prestação que a Constituição lhe impôs, incidirá em violação negativa do texto constitucional.** Desse non facere ou non praestare, resultará a inconstitucionalidade por omissão (...) (grifou-se)

No caso de Araras, a omissão do Estado é flagrante e prolongada. Por décadas, o poder público, em todas as suas esferas (municipal, estadual e federal), absteve-se de adotar as medidas mais elementares para proteger a saúde e a vida dos portadores de XP. A situação vivenciada pelos moradores de Araras é resultado de uma inércia administrativa que qualifica, juridicamente, um estado de inconstitucionalidade por omissão parcial.

Essa inércia é relatada com indignação por Machado (2011, p. 51), que descreve a peregrinação das famílias em busca de atendimento básico: "Quantas vezes fomos aos postos de saúde, aos hospitais, e voltamos sem nenhuma resposta, sem nenhum medicamento, sem nenhuma esperança".

A autora relata ainda que, mesmo após a criação da associação de pacientes e a ampla divulgação do caso na mídia, as respostas do poder público continuaram sendo pontuais e insuficientes, obrigando a comunidade a depender de doações privadas e mutirões voluntários para garantir a própria sobrevivência (MACHADO, 2011, p. 53-55).

A omissão do Estado em relação a Araras viola não apenas o direito à saúde, mas também o princípio da eficiência, que rege a Administração Pública, conforme o artigo 37, caput, da Constituição Federal (BRASIL, 1988). O princípio da eficiência exige que a Administração Pública atue de forma ágil, produtiva e com o menor custo possível para a sociedade.

A inércia do Estado em prover os insumos preventivos aos portadores de XP é o oposto da eficiência. O custo da prevenção do câncer de pele é infinitamente menor do que o custo do tratamento oncológico. Um estudo citado pelo portal InfoMoney estima que o uso regular de protetor solar poderia economizar mais de R\$ 2,5 bilhões ao SUS em cinco anos, com um retorno sobre o investimento (ROI) de até 18,9 vezes o custo do protetor solar (INFOMONEY, 2025).

Ao se omitir na prevenção, o Estado não apenas permite o avanço da doença e o sofrimento dos pacientes, mas também gera um custo futuro muito maior para o sistema de saúde, que terá que arcar com cirurgias, quimioterapias e radioterapias que poderiam ter sido evitadas.

Essa perspectiva é crucial para o caso de Araras. A intervenção do Judiciário para determinar o fornecimento de protetores solares e outros insumos preventivos não é uma invasão indevida na esfera de competência do Poder Executivo. É, ao contrário, a correção de uma negligência que é, ao mesmo tempo, uma violação do direito à saúde e uma afronta ao princípio da eficiência administrativa.

A situação de Araras pode ser analisada, também, pela ótica de um conceito jurídico que tem ganhado força na jurisprudência constitucional latino-americana: o "estado de coisas inconstitucional" (ECI).

Esse conceito, desenvolvido originalmente pela Corte Constitucional da Colômbia a partir de 1997, e incorporado ao direito constitucional brasileiro pelo Supremo Tribunal Federal no julgamento da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 347 (ADPF 347), em 2015, refere-se a situações de violação massiva e sistemática de direitos fundamentais, que afetam um número significativo de pessoas e que decorrem de falhas estruturais dos poderes públicos, exigindo uma resposta judicial de natureza igualmente estrutural.

No julgamento da ADPF 347, que tratava das condições degradantes do sistema carcerário brasileiro, o STF reconheceu pela primeira vez, de forma expressa, a existência de um estado de coisas inconstitucional no Brasil. O Ministro Marco Aurélio, relator do caso, identificou os requisitos necessários para a configuração do ECI (STF, ADPF 347 MC/DF, Rel. Min. Marco Aurélio, j. 09/09/2015):

Presente quadro de violação massiva e persistente de direitos fundamentais, decorrente de falhas estruturais e falha de políticas públicas e cuja modificação depende de medidas abrangentes de natureza normativa, administrativa e orçamentária.

A doutrina, com base na jurisprudência colombiana e na decisão do STF, sistematiza os requisitos do ECI em quatro elementos: I - Violação massiva e generalizada de direitos fundamentais; (II) - Omissão prolongada e reiterada de

diversas autoridades públicas no cumprimento de suas obrigações constitucionais; (III) - Incapacidade das medidas individuais para solucionar o problema, dada sua natureza estrutural; e (IV) - Necessidade de uma abordagem coordenada e abrangente, envolvendo múltiplos órgãos e poderes, para a superação da inconstitucionalidade.

A comparação entre os requisitos do ECI e a situação de Araras revela uma correspondência que merece análise detalhada. Inicialmente, observa-se a violação massiva e generalizada de direitos fundamentais. No caso do sistema carcerário, o STF identificou violações ao direito à vida, à integridade física, à saúde e à dignidade de centenas de milhares de presos em todo o país.

No contexto de Araras, a violação, embora menor em escala numérica, é igualmente massiva em termos relativos: afeta a totalidade dos portadores de XP da comunidade, e se estende às suas famílias e à comunidade como um todo. Os direitos violados são os mesmos: vida, saúde e dignidade. A gravidade da violação, ademais, é agravada pela singularidade epidemiológica do caso, uma vez que Araras concentra a maior prevalência de XP por habitante já documentada no mundo, o que torna a omissão do Estado ainda mais inescusável.

Além disso, constata-se uma omissão prolongada e reiterada de diversas autoridades públicas. A inércia em relação a Araras não é recente nem pontual; ela se estende por décadas e envolve todas as esferas de governo. O Município de Faina não implementou políticas municipais satisfatórias e específicas para os portadores de XP; o Estado de Goiás não criou nenhum centro de referência para o tratamento da doença na região; e a União, embora tenha editado a Portaria nº 199/2014 e estabelecido diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras, não garantiu a implementação efetiva dessas diretrizes nas comunidades afetadas.

Outro aspecto fundamental é a incapacidade das medidas individuais para solucionar o problema. A experiência acumulada de litígios individuais em favor de portadores de XP de Araras demonstra que a judicialização individual, embora indispensável, é insuficiente para resolver o problema estrutural.

Cada portador precisa ingressar com uma ação própria, enfrentar a morosidade do sistema de justiça e lutar contra a resistência do poder público em

cumprir as decisões judiciais. A solução individual não garante a continuidade do atendimento nem a proteção dos demais membros da comunidade.

A diferença mais relevante entre o caso do sistema carcerário (ADPF 347) e o caso de Araras é a de escala: o sistema carcerário afeta centenas de milhares de pessoas em todo o Brasil, enquanto a situação de Araras afeta algumas centenas de moradores da região.

Entretanto, ECI não exige que a violação seja nacional ou que afete um número mínimo de pessoas; exige apenas que a violação seja estrutural e que não possa ser resolvida por medidas individuais. A situação de Araras preenche esses requisitos: a violação é estrutural - decorre da ausência de políticas públicas específicas e de falhas institucionais que se repetem em todas as esferas de governo - e não pode ser resolvida apenas por ações judiciais individuais.

O reconhecimento do estado de coisas inconstitucional em Araras teria consequências jurídicas importantes. Ele permitiria ao Poder Judiciário determinar medidas estruturais que vão além do fornecimento individual de insumos: a criação de um programa de atenção integral, a destinação de recursos orçamentários específicos, o estabelecimento de metas e prazos para a implementação das políticas, e o monitoramento contínuo do cumprimento das determinações judiciais. Não se trataria mais de resolver casos individuais, mas de atacar as causas estruturais da violação de direitos, conforme decidido pelo STF na ADPF 347-MC/DF (BRASIL, STF, ADPF 347-MC/DF, 2023):

(...) 1. Há um estado de coisas inconstitucional no sistema carcerário brasileiro, responsável pela violação massiva de direitos fundamentais dos presos. Tal estado de coisas demanda a atuação cooperativa das diversas autoridades, instituições e comunidade para a construção de uma solução satisfatória. 2. Diante disso, União, Estados e Distrito Federal, em conjunto com o Departamento de Monitoramento e Fiscalização do Conselho Nacional de Justiça (DMF/CNJ), deverão elaborar planos a serem submetidos à homologação do Supremo Tribunal Federal, nos prazos e observadas as diretrizes e finalidades expostas no presente voto, especialmente voltados para o controle da superlotação carcerária, da má qualidade das vagas existentes e da entrada e saída dos presos. 3. O CNJ realizará estudo e regulará a criação de número de varas de execução penal proporcional ao número de varas criminais e ao quantitativo de presos.

Contudo, faz-se necessária uma modulação pragmática quanto à transposição do instituto do Estado de Coisas Inconstitucional (ECI) para o cenário delimitado do Povoado de Araras. Se, por um lado, o diagnóstico analítico reflete perfeita simetria teórica com os pressupostos fixados pelo Supremo Tribunal Federal na ADPF nº 347 - notadamente a violação massiva de direitos fundamentais e o bloqueio institucional -, por outro, a escala micro geográfica da comunidade afasta a viabilidade de um controle abstrato e concentrado de constitucionalidade nos moldes clássicos.

Sob o ponto de vista instrumental, o arcabouço dogmático dos chamados Processos Estruturais (ou litígios estruturais) seria mais adequado, sendo a Ação Civil Pública o remédio processual indicado para impor uma reforma estrutural, coordenada e progressiva nas políticas públicas de saúde e assistência voltadas àquela comunidade hipervulnerável.

A omissão do Estado em relação a Araras também pode ser analisada sob a perspectiva do princípio da vedação ao retrocesso social (ou proibição de proteção insuficiente). Esse princípio, desenvolvido pela doutrina constitucional alemã e incorporado ao direito brasileiro, estabelece que o Estado não pode retroceder na proteção dos direitos sociais já conquistados, nem pode se omitir de forma a tornar ineficaz a proteção que a Constituição determina.

A Constituição de 1988, ao consagrar o direito à saúde como direito fundamental, criou uma obrigação positiva de progressiva realização desse direito. A inércia do Estado em cumprir essa obrigação, especialmente em relação a um grupo tão vulnerável como o dos portadores de XP em Araras, configura uma violação do princípio da vedação ao retrocesso, e exige uma resposta judicial que seja capaz de romper o ciclo de exclusão que permeia o povoado.

3.2. JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE: DEBATE ENTRE A RESERVA DO POSSÍVEL E A PROTEÇÃO DO MÍNIMO EXISTENCIAL

A judicialização da saúde traduz um dos debates mais complexos do direito constitucional contemporâneo: a tensão entre a cláusula da "reserva do possível" e a proteção do "mínimo existencial".

De um lado, o Estado alega a limitação de recursos orçamentários para justificar a não efetivação de direitos sociais. De outro, os cidadãos invocam a dignidade da pessoa humana e o direito à vida para exigir as prestações materiais indispensáveis a uma existência digna.

A cláusula da "reserva do possível" (Vorbehalt des Möglichen) tem sua origem em uma decisão do Tribunal Constitucional Federal da Alemanha, no chamado "caso Numerus Clausus" (BVerfGE 33, 303), de 1972.

Naquela ocasião, o tribunal alemão decidiu que o direito de acesso ao ensino superior, embora garantido pela Constituição, estava limitado pela capacidade física das universidades. O direito à prestação, portanto, estaria condicionado àquilo que o Estado pode razoavelmente oferecer.

No Brasil, a cláusula da reserva do possível é frequentemente invocada pelo poder público como um escudo para justificar a não implementação de políticas públicas e a não efetivação de direitos sociais. O argumento, em sua forma mais simplificada, é o de que "não há dinheiro" para atender a todas as demandas sociais.

Contudo, a jurisprudência do STF evoluiu para estabelecer limites claros à invocação dessa cláusula, especialmente quando estão em jogo o direito à vida e o mínimo existencial. A solução dessa tensão, no caso concreto, passa pela análise da jurisprudência do Supremo Tribunal Federal (STF) e pela compreensão do papel do Poder Judiciário na concretização de direitos fundamentais.

O Ministro Celso de Mello, no julgamento da ADPF 45, foi enfático ao afirmar que a reserva do possível não pode ser um pretexto para o Estado se eximir de suas obrigações constitucionais (STF, ADPF 45 MC/DF, 2004):

a cláusula da 'reserva do possível' - ressalvada a ocorrência de justo motivo objetivamente aferível - não pode ser invocada, pelo Estado, com a finalidade de exonerar-se do cumprimento de suas obrigações constitucionais, notadamente quando, dessa conduta governamental negativa, puder resultar nulificação ou, até mesmo, aniquilação de direitos constitucionais impregnados de um sentido de essencial fundamentalidade.

O STF estabeleceu, assim, que a reserva do possível possui uma dupla dimensão: fática e jurídica. A dimensão fática se refere à efetiva disponibilidade de recursos financeiros. A dimensão jurídica se refere à razoabilidade da prestação exigida e à proporcionalidade entre o custo da medida e o benefício que ela gera.

O Estado não pode simplesmente alegar falta de recursos de forma genérica. Ele tem o ônus de comprovar, de forma objetiva e transparente, que não dispõe de meios para cumprir a obrigação constitucional e que a alocação de recursos para aquela finalidade específica comprometeria outras políticas públicas igualmente importantes.

O principal limite à invocação da reserva do possível é a proteção do mínimo existencial. O mínimo existencial corresponde ao conjunto de prestações materiais indispensáveis para assegurar a uma pessoa uma vida com dignidade. Dessa forma, a alegação de falta orçamentária não pode ser invocada pelo Estado para se eximir do dever de garantir os direitos fundamentais básicos, já garantidos constitucionalmente, sob pena de esvaziar o núcleo essencial da dignidade humana.

Ao analisar a relação entre os dois conceitos, destaca Sarmiento (2010, p. 579):

(...) não me parece que o mínimo existencial possa ser assegurado judicialmente de forma incondicional, independentemente de considerações acerca do custo da universalização das prestações demandadas. Porém, entendo que quanto mais indispensável se afigurar uma determinada prestação estatal para a garantia da vida digna do jurisdicionado, maior deve ser o ônus argumentativo imposto ao Estado para superar o direito *prima facie* garantido. Será praticamente impossível, por exemplo, justificar a não extensão do saneamento básico para determinada comunidade carente, quando o Poder Público estiver gastando maciçamente com publicidade ou obras faraônicas. Em outras palavras, a inserção de determinada prestação no âmbito do mínimo existencial tende a desequilibrar a ponderação de interesses para favorecer a concessão do direito vindicado. Mas não existe um direito definitivo à garantia do mínimo existencial, imune a ponderações e à reserva do possível.

Essa posição reflete o entendimento de que os direitos que compõem o mínimo existencial não estão sujeitos à mesma lógica de ponderação que os demais. Eles representam um patamar civilizatório mínimo, abaixo do qual a própria condição humana é negada. Entretanto, dada à natureza coletiva desses direitos, a reserva do possível garante que os gastos para atendimento dessas demandas não sejam demasiados, o que prejudicaria a sociedade como um todo. Contudo, o ônus argumentativo imposto ao Estado deve ser rigoroso, para comprovar e justificar a não efetivação de direitos fundamentais.

Sobre isso, complementa Sarmiento (2010, p. 572):

(...) deve ser concebida como a razoabilidade da universalização da prestação exigida, considerando os recursos efetivamente existentes. Por esse critério, se, por exemplo, um portador de determinada doença grave postular a condenação do Estado a custear o seu tratamento no exterior, onde, pelo maior desenvolvimento tecnológico, a sua patologia tiver maiores chances de cura, o juiz não deve indagar se o custo decorrente daquela específica condenação judicial é ou não suportável para o Erário. A pergunta a ser feita é sobre a razoabilidade ou não da decisão do Poder Público de não proporcionar este tratamento fora do país, para todos aqueles que se encontrem em situação similar à do autor. Trata-se, em suma, de avaliar a legitimidade constitucional de uma omissão em matéria política pública, o que demanda um olhar focado não só na árvore, mas em toda floresta

No caso de Araras, o fornecimento de protetores solares e de acompanhamento médico regular não é um luxo ou um benefício adicional. É parte integrante do mínimo existencial de pessoas que, sem esses cuidados, estão condenadas a uma morte prematura e a um sofrimento atroz.

A gravidade dessa condenação é ilustrada pelo caso de Deide Freire de Andrade, relatado em *Nas Asas da Esperança*. Após perder parte do rosto para a doença e enfrentar inúmeras cirurgias, Deide expressa o peso de uma vida sem o mínimo existencial garantido; na obra de Machado (2011, p. 27) "A dor física é grande, mas a dor da alma é maior ainda. A gente se sente um peso para a família, um peso para a sociedade". A omissão do Estado, ao negar os insumos básicos de proteção, não apenas permite a mutilação física, mas também impõe aos portadores o fardo psicológico de se sentirem descartáveis.

O sociólogo polonês Zygmunt Bauman, em sua obra "Vidas Desperdiçadas", analisa como a sociedade contemporânea produz "refugo humano" - populações que são consideradas supérfluas, descartáveis e irrelevantes para a ordem econômica e social. A omissão do Estado em relação a Araras, sob o pretexto da reserva do possível, corre o risco de transformar os portadores de XP em uma dessas populações de "vidas desperdiçadas" - cidadãos cuja vida e cujo sofrimento não são considerados dignos de investimento público (BAUMAN, 2005).

A omissão do Estado em garantir o direito à saúde leva, inevitavelmente, à judicialização. Cidadãos e grupos que não encontram resposta no Poder Executivo recorrem ao Poder Judiciário como última trincheira para a defesa de seus direitos. Esse fenômeno, embora gere críticas sobre uma suposta "interferência indevida" do

Judiciário na gestão de políticas públicas, é uma consequência direta da inércia dos demais poderes.

Essa posição não significa que o Judiciário possa substituir o administrador e formular políticas públicas. O papel do Judiciário é o de controlar a legalidade e a constitucionalidade da atuação administrativa, incluindo a omissão. Quando a omissão do Estado viola direitos fundamentais, o Judiciário não apenas pode, como deve, intervir para restabelecer a ordem constitucional - considerando o princípio da inércia, que determina que ele só atue quando provocado.

Sobre o assunto, esclarece Barroso (2012, p. 31):

A judicialização decorre do modelo de Constituição analítica e do sistema de controle de constitucionalidade abrangente adotados no Brasil, que permitem que discussões de largo alcance político e moral sejam trazidas sob a forma de ações judiciais. Vale dizer: a judicialização não decorre da vontade do Judiciário, mas sim do constituinte.

No caso de Araras, a intervenção judicial para determinar o fornecimento de insumos preventivos e o tratamento adequado aos portadores de XP não seria uma inovação ou uma usurpação de competência. Seria, simplesmente, a aplicação direta da Constituição Federal e da jurisprudência consolidada do STF, resultado direto do fenômeno da judicialização da saúde no Brasil.

3.3. ANÁLISE JURISPRUDENCIAL: A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE COMO MECANISMO DE EFETIVAÇÃO DE DIREITOS PARA PORTADORES DE XERODERMA PIGMENTOSO

A tensão entre a reserva do possível e o mínimo existencial ganha contornos concretos quando se analisa a jurisprudência dos tribunais brasileiros em casos envolvendo portadores de Xeroderma Pigmentoso. A análise de decisões judiciais específicas revela como o Poder Judiciário tem sido instado a atuar como garantidor do direito à saúde e à vida desses pacientes, suprimindo a inércia do Poder Executivo e reafirmando a força normativa da Constituição.

Os precedentes examinados concentram-se naqueles que dizem respeito diretamente à comunidade de Araras, aos portadores de XP, e às questões jurídicas

centrais do caso. A priori, tem-se o Mandado de Segurança nº 5056021.55.2018.8.09.0000, impetrado pelo Ministério Público do Estado de Goiás (MPGO) em substituição processual a Deíde Freire de Andrade contra o Secretário de Saúde do Estado de Goiás.

O paciente era portador de Xeroderma Pigmentoso, residente de Araras, apresentava carcinomas (câncer de pele) com metástase cervical e comprometimento nasal e ocular. Conforme prescrição médica, o medicamento de alto custo Pembrolizumabe era o único fármaco capaz de induzir a regressão dos tumores agressivos

A decisão liminar deferiu os pedidos e determinou que o Estado fornecesse imediatamente o medicamento. O Estado interpôs Agravo Interno contra a liminar e, posteriormente, Embargos de Declaração contra o acórdão que a manteve incólume. A 6ª Câmara Cível do Tribunal de Justiça de Goiás (TJGO) concedeu a segurança em definitivo. O Estado, por sua vez, interpôs Recurso Extraordinário, que não foi admitido, com fulcro na súmula 279 do STF.

O processo teve fim com a notícia do óbito de Deíde Freire de Andrade, devido ao agravamento do seu quadro clínico. Por se tratar de uma ação de natureza personalíssima (o direito ao medicamento era exclusivo do paciente), a morte do titular causou a perda do objeto da ação.

Esse caso concreto não é individual, a morosidade da justiça é tema de críticas antigas - ainda que sempre pontuais e atuais. E para populações vulneráveis, essa demora pode significar que eles nunca vejam a justiça se concretizando de fato.

O Supremo Tribunal Federal (STF) tem reiteradamente afirmado que o direito à saúde representa consequência constitucional indissociável do direito à vida. No julgamento da Suspensão de Tutela Antecipada (STA) 175, que se tornou um marco na jurisprudência sobre a judicialização da saúde, o Ministro Gilmar Mendes destacou, em seu relatório, a legitimidade das decisões judiciais na defesa desses direitos (STF - STA: 175 CE, Relator.: Min. PRESIDENTE):

Ficou constatada a necessidade de se redimensionar a questão da judicialização do direito à saúde no Brasil. Isso porque, na maioria dos casos, **a intervenção judicial não ocorre em razão de uma omissão absoluta em matéria de políticas públicas voltadas à proteção do**

direito à saúde, mas tendo em vista uma necessária determinação judicial para o cumprimento de políticas já estabelecidas (grifou-se)

Em um caso envolvendo um portador de XP do Piauí, o Tribunal Regional Federal da 1ª Região condenou a União a fornecer protetor solar e medicamentos, afastando a alegação de reserva do possível. O acórdão cita expressamente a ADPF 45 e o voto do Ministro Celso de Mello, afirmando que a cláusula da reserva do possível não pode ser invocada para justificar o descumprimento de deveres constitucionais que visam a garantir o mínimo existencial (TRF-1 - AC: 00045761620114014000, Relator.: Desembargador Federal Jirair Aram Meguerian, Data de Julgamento: 28/04/2014, Sexta Turma, Data de Publicação: 09/05/2014):

CONSTITUCIONAL, ADMINISTRATIVO E PROCESSUAL CIVIL. AÇÃO ORDINÁRIA. TRATAMENTO MÉDICO. ENFERMIDADE GRAVE . RESPONSABILIDADE SOLIDÁRIA ENTRE UNIÃO, ESTADOS, DISTRITO FEDERAL E MUNICÍPIOS. HOSPITAL SÃO MARCOS: ILEGITIMIDADE PASSIVA. NECESSIDADE DE CONCESSÃO DO TRATAMENTO DEMONSTRADA POR PROVA DOCUMENTAL. FUNDAMENTOS NÃO INFIRMADOS . PRINCÍPIOS DA RESERVA DO POSSÍVEL, DA SEPARAÇÃO DOS PODERES E DA ISONOMIA. VIOLAÇÃO NÃO CONFIGURADA. HONORÁRIOS ADVOCATÍCIOS. SÚMULA 421 DO SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA . I - Sendo o Sistema Único de Saúde composto pela União, Estados-Membros, Distrito Federal e Municípios, qualquer um deles tem legitimidade para figurar no polo passivo de demandas que objetivem assegurar, à população carente, o acesso a medicamento e a tratamentos médicos. Preliminar de ilegitimidade passiva rejeitada. II - **Inadmissível condicionar a fruição de direito fundamental e inadiável à discussão acerca da parcela de responsabilidade de cada ente da Federação em arcar com os custos de medicamento cujo fornecimento foi determinado por meio de decisão judicial, não podendo a divisão de atribuições ser argüida em desfavor do cidadão, questão que deve ser resolvida em âmbito administrativo ou por meio das vias judiciais próprias.**(....) IV - A existência de prova documental indicando a necessidade de submissão da autora ao tratamento vindicado na inicial, porquanto portadora de enfermidade grave (xeroderma pigmentoso, o que lhe causa diversos tipos de câncer de pele), impõe a manutenção da sentença recorrida, cujos fundamentos a União não se desincumbiu do ônus de desconstituir. V - "Não podem os direitos sociais ficar condicionados à boa vontade do Administrador, sendo de fundamental importância que o Judiciário atue como órgão controlador da atividade administrativa. Seria uma distorção pensar que o princípio da separação dos poderes, originalmente concebido com o escopo de garantia dos direitos fundamentais, pudesse ser utilizado justamente como óbice à realização dos direitos sociais, igualmente fundamentais" . Precedente do Colendo Superior Tribunal de Justiça: AgRg no REsp 1136549/RS, Rel. Ministro Humberto Martins, Segunda Turma, julgado em 08/06/2010, DJe 21/06/2010. VI - A cláusula da reserva do possível "(...) não pode ser invocada, pelo Estado, com a finalidade de exonerar-se do cumprimento de suas obrigações constitucionais, notadamente quando, dessa conduta governamental negativa, puder resultar nulificação ou, até mesmo, aniquilação de direitos constitucionais impregnados de um sentido de

essencial fundamentalidade". Precedente do Excelso Supremo Tribunal Federal na APDF Nº 45, da qual foi relator o eminente Ministro Celso de Mello. VII - O Poder Judiciário não pode se furtar a garantir direito fundamental a cidadão desprovido de recursos financeiros para custear medicamentos e tratamentos médicos indispensáveis à garantia de sua vida e saúde, não havendo que se falar em violação ao princípio da isonomia, nas hipóteses em que comprovado o agravamento do quadro clínico daquele que busca o provimento jurisdicional (...) IX - Recurso de apelação interposto pelo Hospital São Marcos ao qual se dá provimento (item III); e remessa oficial e recurso de apelação interposto pela União aos quais se dá parcial provimento (item VIII).

Em um recurso em mandado de segurança originário de Goiás, o Superior Tribunal de Justiça decidiu pela possibilidade de bloqueio de verbas públicas para garantir o cumprimento de decisão judicial que determina o fornecimento de medicamentos. A decisão representa um instrumento de coerção importante para garantir a efetividade das decisões judiciais em matéria de saúde, que muitas vezes são descumpridas pelo poder público (TJ-GO - MSCIV: 53711452920238090000 GOIÂNIA, Relator.: Des(a). Desembargador Jeova Sardinha de Moraes, 6ª Câmara Cível, Data de Publicação: (S/R) DJ):

EMENTA: MANDADO DE SEGURANÇA. FORNECIMENTO DE MEDICAMENTO. DIABETES MILLITUS. DIREITO LÍQUIDO E CERTO A SAÚDE COMPROVADO . SATISFAÇÃO DOS REQUISITOS ALINHADOS AO RECURSO REPETITIVO CONSOLIDADO NO TEMA 106, STJ. ENUNCIADO DE SAÚDE Nº 02/CNJ. MULTA DIÁRIA E BLOQUEIO DE VERBAS. 1 - O fornecimento de medicamento para o tratamento do paciente é dever do Estado, porquanto a saúde é direito fundamental e representa um interesse social consagrado pela Constituição Federal . 2 - A necessidade do remédio para realizar a terapia ficou suficientemente comprovada pela documentação acostada aos autos, e a omissão da autoridade coatora em dispensar o medicamento é ilegal e viola direito líquido e certo do substituído. 3 - A hipótese atende aos requisitos traçados pelo Superior Tribunal de Justiça no julgamento dos recursos especiais repetitivos nºs 1657156/RJ e 1102457/RJ, correlatos ao tema nº 106. 4 - Nos termos do Enunciado nº 2 de Saúde do CNJ, é necessária a renovação periódica do relatório médico, no prazo legal ou razoável, sob pena de perda de eficácia da medida. 6 . Segundo o posicionamento adotado pelo Tribunal da Cidadania nos autos do Recurso Ordinário em Mandado de Segurança nº 42.489/GO, é admissível a imposição de multa diária (astreintes) a ente público, bem como o bloqueio de verbas públicas, para compeli-lo a fornecer medicamento a pessoa desprovida de recursos financeiros, mormente considerando que tal sanção reveste-se de legalidade e tem por escopo a eficácia do provimento jurisdicional ordenatório SEGURANÇA CONCEDIDA.

O STJ, em sede de recurso repetitivo, fixou a tese de que é possível a imposição de multa diária (astreintes) contra a Fazenda Pública em caso de descumprimento de obrigação de fazer, como o fornecimento de medicamentos.

Essa tese reforça o poder do juiz de utilizar medidas coercitivas para garantir a efetividade de suas decisões (STJ, REsp 1.474.665/RS, Tema 98, 2017).

O STF, ao julgar o RE 855.178/SE (Tema 793), consolidou a responsabilidade solidária dos entes federativos nas demandas de saúde. Essa orientação é diretamente aplicável ao caso de Araras, pois garante que os portadores de XP possam exigir o fornecimento de insumos tanto do Município de Faina quanto do Estado de Goiás ou da União.

De igual modo, os três requisitos cumulativos fixados pelo STJ no REsp 1.657.156/RJ (Tema 106) para o fornecimento de medicamentos não incorporados ao SUS são plenamente satisfeitos pelos portadores de XP de Araras: possuem laudos médicos circunstanciados, são hipossuficientes e utilizam produtos devidamente registrados na ANVISA.

A análise desses precedentes, embora demonstre a sensibilidade do Poder Judiciário à causa dos portadores de XP, revela também os limites da judicialização individual. Cada paciente precisa ingressar com uma ação própria, enfrentar a morosidade do sistema de justiça e lutar contra a resistência do poder público em cumprir as decisões judiciais. A solução caso a caso, embora indispensável na ausência de uma política pública efetiva, não resolve o problema estrutural. E a judicialização individual, ao transferir para o paciente o ônus de provar a cada vez o seu direito à vida, perpetua a violência estrutural que deveria combater.

A exaustão provocada por essa luta individual é descrita na obra de Machado (2011, p. 46), ao relatar as inúmeras viagens a Goiânia em busca de tratamento para o filho: "Foram muitas idas e vindas, muitas portas fechadas, muitos “nãos”. A gente se sente pequeno, impotente diante de um sistema tão grande e tão frio".

Uma decisão inovadora do TJ-GO, no âmbito de uma ação civil pública movida pelo Ministério Público Estadual, determinou que as verbas de prestação pecuniária (penas alternativas) da comarca de Faina fossem destinadas prioritariamente à Associação Brasileira de Xeroderma Pigmentoso (ABRAXP) para a compra de insumos e construção de uma sede adaptada para os pacientes (TÚLIO, G1, 2019). Essa decisão, embora não resolva o problema da omissão do Poder Executivo, representa um exemplo de como o sistema de justiça pode buscar

soluções criativas e solidárias para mitigar o sofrimento de uma comunidade abandonada.

A análise da jurisprudência demonstra que a judicialização da saúde tem sido o principal - e muitas vezes o único - mecanismo de efetivação do direito à vida e à saúde dos portadores de Xeroderma Pigmentoso em Araras. As decisões judiciais, ao reafirmarem a força normativa da Constituição e ao vedarem a invocação genérica da reserva do possível, cumprem um papel fundamental na proteção de um grupo extremamente vulnerável.

Entretanto, a eficácia da resposta judicial depende da superação do modelo individualista e da adoção de soluções estruturais que ataquem as causas da omissão estatal e garantam uma proteção coletiva e duradoura para a comunidade de Araras. A morosidade judicial, bem como a sobrecarga das instituições, e as burocracias envolvidas no processo, ainda impedem a efetivação dos direitos essenciais - mesmo para os indivíduos que recorrem à judicialização da saúde, e principalmente para aqueles mais vulneráveis.

3.4. ORGANIZAÇÃO SOCIAL E RESPOSTAS INSTITUCIONAIS: AS CONQUISTAS, OS LIMITES E OS DESAFIOS DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A COMUNIDADE DE ARARAS

O estado de abandono vivenciado pela comunidade de Araras antes de 2009 ilustra a invisibilidade institucional a que grupos hipervulneráveis estão frequentemente submetidos. Durante décadas, os portadores de xeroderma pigmentoso (XP) no povoado enfrentaram o silêncio do poder público, a ausência de políticas específicas e a falta de reconhecimento formal de sua condição. Sem uma associação representativa e sem diagnóstico médico adequado, dezenas de moradores faleceram em decorrência das complicações do XP, vítimas não apenas da agressividade da doença, mas sobretudo da inércia estatal.

Esse cenário de desamparo histórico serve como ponto de partida fundamental para dimensionar a magnitude das conquistas obtidas posteriormente, demonstrando que a transformação da realidade local não decorreu de uma atuação

espontânea do Estado, mas sim da organização coletiva e da mobilização da sociedade civil.

A ruptura desse ciclo de invisibilidade está intrinsecamente ligada à trajetória de Gleice Francisca Machado. Pedagoga, assistente social, atual Secretária Municipal de Saúde em Faina, e moradora da região de Araras, Gleice vivenciou a tragédia do XP em sua própria família, testemunhando a morte de parentes sem qualquer assistência médica. O ponto de inflexão ocorreu em 2005, quando seu filho, Alisson Wendell, começou a apresentar as primeiras lesões cutâneas.

A busca incessante por respostas culminou, em 2009, no diagnóstico formal de xeroderma pigmentoso, realizado pela dermatologista Sulamita Chaibub, do Hospital Estadual Dr. Alberto Rassi (HGG). Esse diagnóstico individual revelou-se a chave para a compreensão de um problema coletivo: ao investigar a comunidade, Gleice constatou que a doença afetava dezenas de outros moradores.

A dor pessoal transformou-se em força motriz para a luta por direitos, impulsionando-a a liderar um movimento de visibilidade que culminaria na publicação do livro *Nas Asas da Esperança* (2011), obra que expôs a realidade de Araras para o Brasil e para o mundo.

Como marco inaugural dessa mobilização, foi fundada, em 2010, a Associação Brasileira do Xeroderma Pigmentoso (ABRAXP), inicialmente concebida com foco estadual. A criação da entidade representou a institucionalização da luta dos portadores, conferindo-lhes representatividade jurídica e política. A associação surgiu como um instrumento independente, garantindo a liberdade necessária para "bater em todas as portas" (nas palavras da própria fundadora) sem vinculações ou amarras político-partidárias (ANEXO A)

Essa autonomia inicial foi crucial para atrair a atenção da mídia, de pesquisadores e de profissionais de saúde, considerando o isolamento geográfico e institucional do povoado. Com o amadurecimento do movimento, a associação ampliou seu escopo, consolidando-se como uma entidade de abrangência nacional, o que levou a causa ao Congresso Nacional e culminou no reconhecimento da entidade como de Utilidade Pública Federal em 2015.

A pressão exercida pela sociedade civil organizada resultou em conquistas concretas e inéditas para a comunidade de Araras, materializadas em ações

interinstitucionais de grande impacto. No âmbito previdenciário, destacam-se os mutirões promovidos pelo Tribunal de Justiça do Estado de Goiás (TJGO), por meio do Programa Acelerar.

O primeiro, realizado de forma pioneira (no período noturno, em virtude da acessibilidade aos portadores do XP), em 20 de agosto de 2015, e concedeu 27 benefícios (aposentadorias rurais, por invalidez e Benefício de Prestação Continuada) em um único dia, resgatando a cidadania de portadores que há anos lutavam contra a burocracia do INSS. O sucesso da iniciativa motivou novas edições nos anos seguintes, consolidando o acesso à renda mínima para dezenas de famílias.

No campo da saúde, a parceria entre a ABRAXP, a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) e a iniciativa privada viabilizou o "Projeto Araras", uma série de expedições médicas regulares ao povoado. Iniciada em 2015 sob a coordenação da Dra. Sulamita Chaibub, a iniciativa chegou à sua 10ª edição nos dias 26 e 27 de setembro de 2025. Apenas nesta última edição, a mobilização (que contou com o apoio da La Roche-Posay e da organização SAS Brasil) realizou mais de 160 consultas e 40 cirurgias em centros cirúrgicos montados na própria comunidade, além de distribuir gratuitamente protetores solares de altíssima eficácia (FPS 99) e roupas com proteção UV.

Paralelamente, o Hospital Estadual Dr. Alberto Rassi (HGG) consolidou-se como centro de referência desde 2010. Em setembro de 2018, o hospital lançou o Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras, habilitado pelo Ministério da Saúde em 2022, realizando 944 atendimentos a portadores de doenças raras entre 2018 e 2023, e implementando treinamentos para a realização da cirurgia de Mohs, técnica com até 98% de precisão na remoção de tumores cutâneos. Devido à proximidade com a região, alguns dos portadores de XP do povoado procuram por atendimento especializado no local.

No campo da infraestrutura e moradia, a mobilização alcançou um marco histórico em 19 de julho de 2025, com a entrega de 50 casas populares no povoado. Viabilizadas pelo programa Minha Casa, Minha Vida, após um exaustivo processo de onze anos, as residências foram totalmente adaptadas às necessidades dos

portadores de XP, contando com toldos e películas de proteção UV nas janelas, garantindo um refúgio seguro contra a radiação solar.

Contudo, a análise dessas conquistas revela também a profunda fragilidade estrutural das respostas institucionais e a persistência da inércia estatal em áreas críticas. Um exemplo evidente dessa omissão é a situação da infraestrutura educacional e de saúde local.

A construção da nova escola do povoado, que seria projetada com salas adaptadas para proteger as crianças portadoras de XP, tornou-se um símbolo de descaso: a obra sofreu sucessivos atrasos e paralisações, culminando no abandono do serviço inacabado. Com isso, a Escola Municipal Bruno Freire de Andrade, a única do povoado, passou apenas por reformas adaptativas.

Da mesma forma, a Unidade Básica de Saúde (UBS) local, prometida desde 2014, enfrentou anos de obras paradas e convênios suspensos, evidenciando como a descontinuidade administrativa penaliza diretamente os hipervulneráveis.

Mais grave ainda é o fato de que os mutirões de saúde, essenciais para a sobrevivência dos pacientes e responsáveis pela drástica redução da mortalidade na comunidade, dependem fundamentalmente do voluntariado médico e do financiamento de empresas privadas, e não de uma política pública contínua e orçamentariamente garantida pelo Estado.

No próprio HGG, o fluxo de atendimento sofre descontinuidades a cada troca de gestão, obrigando a associação a reconstruir o caminho institucional repetidas vezes. Como sintetiza Gleice Machado, "a gente está sempre tendo que bater nas mesmas teclas para garantir algo que já está estabelecido" (ANEXO A).

A análise da Portaria nº 199/2014 do Ministério da Saúde é, nesse contexto, particularmente reveladora. Editada em 30 de janeiro de 2014 pelo então Ministro Alexandre Padilha, a portaria instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS, representando, em si mesma, uma conquista histórica para a comunidade de Araras.

O xeroderma pigmentoso está contemplado na portaria, enquadrado no Eixo I (doenças raras de origem genética), Grupo 1 (anomalias congênitas ou de manifestação tardia), conforme o art. 12, inciso I, alínea "a. Esse enquadramento confere aos portadores um conjunto de garantias, entre as quais se destacam: a

atenção integral e multidisciplinar em Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras; o financiamento tripartite (União, estados e municípios) para o cuidado integral; o acesso prioritário ao diagnóstico precoce e ao acompanhamento contínuo na Rede de Atenção à Saúde (RAS); e a oferta de ações de habilitação e reabilitação, além de medidas assistivas.

O art. 8º da Portaria nº 199 (Brasil, 2014) é categórico ao estabelecer:

Art. 8º São responsabilidades comuns do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios em seu âmbito de atuação:

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

A portaria, portanto, não apenas reconhece o XP como doença rara de responsabilidade do Estado, mas impõe obrigações concretas e exigíveis a todos os níveis da federação. Sua edição foi recebida com otimismo pela comunidade de Araras, que nela vislumbrou a possibilidade de um avanço estrutural.

Gleice Machado, em entrevista concedida em março de 2026 (ANEXO A), relata que a aprovação da política gerou grande expectativa: "a gente ficou bem confiante, bem otimista lá em 2011, quando instituiu a portaria de reconhecimento das doenças raras. A gente achou que a gente ia ter um passo importante, criou toda uma expectativa".

Contudo, essa expectativa foi progressivamente frustrada pela incapacidade do poder público de traduzir o texto normativo em realidade concreta. Como a própria Gleice reconhece, o reconhecimento formal é importante, mas "na prática, (...) atendimento diretamente para essa população ainda é muito difícil. Você esconde atrás de um sistema (...), você sempre chega a um sistema que te cala" (ANEXO A). A portaria, em suma, existe no papel; a comunidade, contudo, continua aguardando que ela exista na vida.

Diante da insuficiência da via associativa isolada para garantir a perenidade das políticas públicas, Gleice Machado deparou-se com os dilemas da representação política. Em 2020, decidiu ingressar formalmente na política institucional, assumindo, a partir de 2021, a Secretaria Municipal de Saúde de Faina.

Essa transição reflete a compreensão de que, embora a sociedade civil tenha o poder de tensionar o sistema, a execução e a garantia orçamentária das políticas de saúde ocorrem "por dentro" da máquina pública. A perda da liberdade apartidária foi o preço pago pela tentativa de assegurar que as demandas dos portadores de XP fossem tratadas como prioridade de Estado, e não apenas como pauta de caridade ou de ações pontuais.

Em síntese, as conquistas obtidas pela mobilização social em Araras demonstram, de forma inequívoca, que os direitos dos portadores de xeroderma pigmentoso são fática e juridicamente realizáveis. A construção de casas adaptadas, a concessão de benefícios previdenciários e a realização de cirurgias complexas provam que não há obstáculo intransponível quando há vontade política e articulação institucional.

No entanto, os limites e as lacunas dessas mesmas conquistas - materializados nas obras paradas da escola e da UBS, e na dependência crônica da filantropia privada - revelam uma realidade inaceitável: a efetivação do mínimo existencial para essa comunidade ainda depende, de forma precária, da pressão constante da sociedade civil.

A ausência de uma política de Estado estruturada, contínua e imune às trocas de governo reforça a necessidade imperiosa de uma intervenção judicial estrutural e de soluções legislativas que institucionalizem e tornem perenes as vitórias já alcançadas, garantindo que o direito à vida e à saúde não seja uma concessão temporária, mas uma garantia constitucional inegociável.

CONCLUSÃO

A trajetória da comunidade de Araras, no município de Faina, Goiás, constitui um retrato perturbador da distância que separa o texto constitucional da realidade vivida por grupos hipervulneráveis no Brasil. Concentrando a maior prevalência mundial de portadores de uma doença genética rara, o povoado permaneceu por décadas invisível ao poder público, enquanto seus moradores morriam de câncer de pele em condições que poderiam ter sido amplamente mitigadas com medidas de baixo custo e alta eficácia.

A singularidade epidemiológica do caso, longe de ser uma curiosidade científica, é a expressão mais aguda de uma falência institucional sistêmica que atinge, em diferentes graus, todos os grupos que não encontram representação efetiva nos circuitos formais de poder.

A análise da situação de Araras sob a ótica do direito constitucional revela que a omissão do Estado não é acidental nem inevitável. Ela é o produto de escolhas, ou mais precisamente, da ausência delas. A Constituição Federal de 1988 é inequívoca ao consagrar a saúde como direito de todos e dever do Estado, ao estabelecer a dignidade da pessoa humana como fundamento da República e ao impor ao poder público a obrigação de garantir as condições materiais indispensáveis para uma existência digna.

O mínimo existencial, desenvolvido pela doutrina constitucional, abordado a partir das obras de Ricardo Lobo Torres e Ingo Wolfgang Sarlet, delimita o núcleo inegociável desses direitos: o conjunto de prestações abaixo do qual a própria condição humana é negada. Para os portadores de XP em Araras, esse núcleo inclui o acesso a protetores solares de alto fator, roupas com proteção UV, acompanhamento dermatológico, oftalmológico e psicológico regulares, e cirurgias para remoção de tumores. Negar esse tratamento não é uma opção política legítima, e sim uma violação constitucional.

A responsabilidade por essa violação é solidária e não admite escusa. A jurisprudência consolidada do Supremo Tribunal Federal, especialmente a partir do julgamento da ADPF 45 e da fixação do Tema 793 no RE 855.178/SE, afasta definitivamente a possibilidade de qualquer ente federativo - União, Estado ou

Município - eximir-se de seu dever constitucional sob a alegação de incompetência ou de ausência de dotação orçamentária.

A cláusula da reserva do possível, importada do direito alemão e frequentemente invocada como escudo pela Administração Pública, encontra seu limite intransponível precisamente no mínimo existencial: quando o que está em jogo é a sobrevivência de seres humanos, a escassez de recursos não é uma justificativa, é uma confissão de prioridades equivocadas.

A experiência acumulada de litígios individuais em favor dos portadores de XP de Araras demonstra que o Poder Judiciário tem cumprido papel relevante na proteção desses cidadãos. Todavia, a judicialização, embora legítima e necessária, apresenta limites estruturais: ela tende a solucionar demandas individuais ou pontuais, mas não substitui a formulação de uma política pública contínua, planejada e universalizada para toda a comunidade afetada.

O caso de Deide Freire de Andrade - que tramitou no Tribunal de Justiça de Goiás e resultou na condenação do Estado ao fornecimento da medicação - foi também um testemunho dos limites da judicialização individual: a vitória nos tribunais chegou, mas o paciente faleceu antes de ver sua situação plenamente resolvida. A solução caso a caso, embora indispensável na ausência de uma política pública efetiva, não resolve o problema estrutural, apenas adia para cada novo paciente, a necessidade de percorrer o mesmo caminho exaustivo e incerto.

É nesse ponto que o conceito de Estado de Coisas Inconstitucional, desenvolvido pela Corte Constitucional da Colômbia e incorporado ao debate constitucional brasileiro pelo STF no julgamento da ADPF 347, oferece uma chave interpretativa relevante para a compreensão da situação de Araras.

Embora o reconhecimento formal do ECI dependa de análise judicial específica e de demonstração robusta de seus requisitos, o caso apresenta elementos que permitem uma analogia constitucional defensável: violação persistente de direitos fundamentais, omissão reiterada de diferentes autoridades públicas, insuficiência das soluções individuais e necessidade de resposta institucional coordenada.

A mobilização da sociedade civil, protagonizada por Gleice Machado e pela Associação Brasileira do Xeroderma Pigmentoso (ABRAXP), produziu conquistas

concretas e inegáveis: a concessão de benefícios previdenciários em mutirões do TJGO, a realização de expedições médicas com cirurgias complexas, e a entrega de 50 casas adaptadas em julho de 2025.

Essas conquistas provam, de forma inequívoca, que a efetivação dos direitos dos portadores de XP é fática e financeiramente viável, e não há argumento de impossibilidade que se sustente diante de evidências tão concretas.

Ao mesmo tempo, elas revelam um paradoxo que sintetiza toda a problemática do trabalho: a efetivação do mínimo existencial para essa comunidade ainda depende, de forma precária e inaceitável, da pressão constante da sociedade civil e da filantropia privada, e não de uma política de Estado estruturada, contínua e imune às trocas de governo.

A Portaria nº 199/2014, ao instituir a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS, oferece base normativa para a atenção especializada a condições raras de origem genética, categoria na qual o xeroderma pigmentoso se insere. Por isso, ao invés afirmar que a portaria, isoladamente, resolve a situação jurídica dos portadores de XP, é mais seguro sustentar que ela reforça o dever estatal de organizar fluxos de diagnóstico, acompanhamento, e cuidado integral.

A contradição central permanece: embora exista uma política nacional voltada às doenças raras, sua implementação concreta ainda não se traduz, de forma suficiente e contínua, na proteção da comunidade de Araras. Os testemunhos na obra de Machado (2011) evidenciam a história de dor e resistência que o povoado ainda enfrenta.

A história de Araras não é apenas a história de uma comunidade esquecida no interior de Goiás. É um espelho que reflete as contradições mais profundas do Estado Democrático de Direito brasileiro: um Estado que proclama direitos fundamentais na Constituição mais generosa de sua história, mas que sistematicamente falha em garanti-los àqueles que mais deles necessitam.

A dignidade da pessoa humana, inscrita no art. 1º, inciso III, da Constituição Federal, não pode ser um princípio de aplicação seletiva - ela é, ou deveria ser, a medida de todas as políticas públicas e de todas as omissões do poder público. E

enquanto houver, no Brasil, uma única comunidade vulnerável como Araras, o projeto constitucional de 1988 permanece inconcluso.

Conclui-se assim que o fenômeno da judicialização é uma resposta legítima e eficaz no garantimento dos direitos individuais, como à saúde e à vida - mas se torna insuficiente, diante de violações estruturais e sociais. Metaforicamente, a judicialização não é uma doença e nem uma cura: ela é um sintoma Consequente de anos de invisibilidade, violação de direitos fundamentais, e omissão estatal - que ainda não oferece uma resposta satisfatória para o caso de Araras.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Nilson Feliciano de. A categorização dos direitos sociais como fundamentais e o mínimo social. In: TRAMONTINA, Robison; PERICO, Alexandra Vanessa Klein; PARREIRA, Anny Marie dos Santos (Org.). *Pensando Filosoficamente os Direitos Humanos Fundamentais II*, Editora Unoesc, 2024.

ARENDT, Hannah. *Origens do Totalitarismo*. Trad. Roberto Raposo. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

BARROSO, Luís Roberto. *A Dignidade da Pessoa Humana no Direito Constitucional Contemporâneo: Natureza Jurídica, Conteúdos Mínimos e Critérios de Aplicação*. Versão provisória para debate público. Mimeografado, dez. 2010. Disponível em: https://luisrobertobarroso.com.br/wp-content/uploads/2016/06/Dignidade_texto-base_11dez2010.pdf. Acesso em: 03 mar. 2026.

BARROSO, Luís Roberto. *Da falta de efetividade à judicialização excessiva: direito à saúde, fornecimento gratuito de medicamentos e parâmetros para a atuação judicial*. Revista Jurídica da Presidência, v. 11, n. 93, p. 1-38, jun./set. 2009.

BARROSO, Luís Roberto. *Judicialização, Ativismo Judicial e Legitimidade Democrática*. (SYN)THESIS, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 23-32, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/synthesis/article/view/7433>. Acesso em: 6 abr. 2026.

BARROSO, Luís Roberto. *O controle de constitucionalidade no direito brasileiro: exposição sistemática da doutrina e análise crítica da jurisprudência*. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2016.

BAUMAN, Zygmunt. *Vidas Desperdiçadas*. Trad. Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

BOBBIO, Norberto. *A Era dos Direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. *Lei nº 7.347, de 24 de julho de 1985*. Disciplina a ação civil pública de responsabilidade por danos causados ao meio-ambiente, ao consumidor, a bens e direitos de valor artístico, estético, histórico, turístico e paisagístico e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1985.

BRASIL. *Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Brasília, DF: Presidência da República, 1990.

BRASIL. *Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 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. Brasília, DF: Presidência da República, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014*. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça (4. Turma). *Recurso Especial nº 1.517.973 - PE (2015/0040755-0)*. Relator: Ministro Luis Felipe Salomão. Brasília, DF, 27 de fevereiro de 2018. Jusbrasil, 2018. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/stj/549846390/inteiro-teor-549846399>. Acesso em: 7 abr. 2026.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. *Recurso em Mandado de Segurança n. 42.489/GO*. Relator: Ministro Herman Benjamin. Segunda Turma. Julgado em 18 fev. 2014.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. *Recurso Especial n. 1.397.870/MG*. Relator: Ministro Mauro Campbell Marques. Segunda Turma. Julgado em 02 dez. 2014.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. *Recurso Especial n. 1.474.665/RS*. Tema 98. Relator: Ministro Benedito Gonçalves. Primeira Seção. Julgado em 26 abr. 2017.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. *Recurso Especial n. 1.657.156/RJ*. Tema 106. Relator: Ministro Benedito Gonçalves. Primeira Seção. Julgado em 25 abr. 2018.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *ADPF 347-MC/DF*. Disponível em: <http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=10300665>.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Agravo Regimental na Suspensão de Tutela Antecipada n. 175*. Relator: Ministro Celso de Mello. Tribunal Pleno. Julgado em 17 mar. 2010.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 347 MC/DF*. Relator: Ministro Marco Aurélio. Tribunal Pleno. Julgado em 09 set. 2015. DJe 19 fev. 2016.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 45 MC/DF*. Relator: Ministro Celso de Mello. Julgado em 29 abr. 2004. In: Informativo STF, Brasília, n. 345, 26-30 abr. 2004.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 45 MC/DF*. Relator: Ministro Celso de Mello. Julgado em 29 abr. 2004. In: Informativo STF, Brasília, n. 345, 26-30 abr. 2004.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Recurso Extraordinário n. 855.178/SE. Tema 793 (Repercussão Geral - Mérito)*. Relator: Ministro Luiz Fux. Redator para o acórdão: Ministro Edson Fachin. Tribunal Pleno. Tese fixada em 23 maio 2019.

Disponível em:

<https://portal.stf.jus.br/jurisprudenciaRepercussao/verAndamentoProcesso.asp?incidente=4678356&numeroProcesso=855178&classeProcesso=RE&numeroTema=793>.

Acesso em: 04 mar. 2026.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Suspensão de Tutela Antecipada n. 175*. Relator: Ministro Gilmar Mendes. Tribunal Pleno. Julgado em 17 mar. 2010.

BRASIL. Tribunal de Justiça do Estado de Goiás. *Mandado de Segurança n. 5056021-55.2018.8.09.0000*. Relator: Des. Kisleu Dias Maciel Filho. Corte Especial. Julgado em 10 abr. 2019.

BRASIL. Tribunal Regional Federal da 1ª Região. *Apelação Cível n. 45761620114014000*. Relator: Des. Federal Jirair Aram Meguerian. Sexta Turma. Julgado em 13 jul. 2015.

CAVALIERI FILHO, Sérgio. *Programa de Responsabilidade Civil*. 11. ed. São Paulo: Atlas, 2014.

CORREIO BRAZILIENSE. *Sem ajuda do estado, moradores de Araras sofrem com doença rara*. Correio Braziliense, 05 out. 2009. Disponível em: https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/cidades/2009/10/05/interna_cidade_sdf,146328/sem-ajuda-do-estado-moradores-de-araras-sofrem-com-doenca-rara.shtml. Acesso em: 04 mar. 2026.

ECO, Humberto. *Como se faz uma tese*. 23. ed. Tradução de Gilson Cesar Cardoso de Souza. São Paulo: Perspectiva, 2010.

FAPESP. *Luta contra o sol. Revista Pesquisa FAPESP*, ed. 285, nov. 2019.

Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/luta-contr-o-sol/>. Acesso em: 04 mar. 2026.

FILHO, Sergio Cavalieri. *Programa de Responsabilidade Civil*. 10 ed. São Paulo: Atlas. 2012. P.75

FOUCAULT, Michel. *Em Defesa da Sociedade*. Trad. Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

G1 GOIÁS. *Povoado em Goiás tem maior taxa mundial de doença rara de pele*. G1, 15 maio 2014. Disponível em:

<https://g1.globo.com/goias/noticia/2014/05/povoado-em-goias-tem-maior-taxe-mundial-de-doenca-rara-de-pele.html>. Acesso em: 04 mar. 2026.

G1 GOIÁS. *Xeroderma Pigmentoso: entenda por que povoado em Goiás concentra um dos maiores grupos de portadores da doença rara no país*. G1, 15 nov. 2025.

Disponível em:

<https://g1.globo.com/go/goias/noticia/2025/11/15/xeroderma-pigmentoso-entenda-por-que-povoado-em-goias-concentra-um-dos-maiores-grupos-de-portadores-da-doenca-rara-no-pais.ghtml>. Acesso em: 04 mar. 2026.

GUERRA, Viviane Nogueira de Azevedo. *Violência de Pais contra Filhos: A tragédia revisitada*. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2008

INFOMONEY. *Uso diário de protetor solar pode economizar mais de R\$ 2,5 bi ao SUS, diz estudo*. InfoMoney, 9 dez. 2025. Disponível em:

<https://www.infomoney.com.br/saude/uso-diario-de-protetor-solar-pode-economizar-mais-de-r-25-bi-ao-sus-diz-estudo/>. Acesso em: 02 mar. 2026.

KANT, Immanuel. *Metafísica dos Costumes*. Tradução da Primeira Parte: Clélia Aparecida Martins. Tradução da Segunda Parte: Bruno Nadai, Diego Kosbiau e

Monique Hulshof. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco, 2013

LABOISSIÈRE, Paula. *Câncer de pele gera R\$ 4,6 mi em custos hospitalares em quase 2 anos*. Agência Brasil, 5 dez. 2024. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2024-12/cancer-de-pele-gera-r-46-mi-em-custos-hospitalares-em-quase-2-anos>. Acesso em: 02 mar. 2026.

MACHADO, Gleice Francisca. *Entrevista concedida a Ana Júlia Braga Noletto Alves*. Faina, GO, 26 mar. 2026. Entrevista.

MACHADO, Gleice Francisca. *Nas asas da esperança: a história de dor e superação dos portadores de Xeroderma Pigmentoso*. Goiânia: Kelps, 2011.

MELLO, Celso Antônio Bandeira de Mello. *Curso de direito administrativo*. 26. Ed. São Paulo: Malheiros, 2000. P. 897.

MELLO, Celso Antônio Bandeira de. *Curso de Direito Administrativo*. 32. ed. São Paulo: Malheiros, 2015.

NUSSBAUM, Martha C. *Criar Capacidades: Propostas para o Desenvolvimento Humano*. Trad. Luis Machado. Coimbra: Almedina, 2012.

NUSSBAUM, Martha C. *Fronteiras da justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento a espécie*. São Paulo : Editora WMF Martins Fontes, 2013.

OLIVEIRA, Ana Helena Sales et al. *Os genes do xeroderma pigmentoso e a sensibilidade ao sol*. *Genética na Escola*, v. 16, n. 1, p. 28-37, 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. *Comentário Geral nº 14: O direito ao mais elevado nível possível de saúde (artigo 12)*. 11 ago. 2000. Disponível em:

https://www.acnur.org/fileadmin/scripts/doc.php?file=fileadmin/Documentos/portugues/BDL/Comentario_Geral_n__14_do_Comite_dos_Direitos_Economicos__Sociais_e__Culturais_da_UNU. Acesso em: 03 mar. 2026.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Paris, 10 dez. 1948.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais*. Nova York, 16 dez. 1966. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>. Acesso em: 02 mar. 2026.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Constituição da Organização Mundial da Saúde*. Nova York, 22 jul. 1946. Disponível em: <https://www.who.int/about/governance/constitution>. Acesso em: 02 mar. 2026.

PETRI, Marcia Coser. *As necessidades básicas sociais e o papel do juiz na concretização dos direitos fundamentais*. In: TRAMONTINA, Robison; PERICO, Alexandra Vanessa Klein; PARREIRA, Anny Marie dos Santos (Org.). *Pensando Filosoficamente os Direitos Humanos Fundamentais II*, Editora Unoesc, 2024.

PIOVESAN, Flávia. *Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional*. 14. ed. São Paulo: Saraiva, 2013.

PIOVESAN, Flávia. *Direitos Humanos: Desafios da Ordem Internacional Contemporânea*, Ed. Curitiba: Juruá, 2006.

PIOVESAN, Flávia. *Direitos Humanos: Desafios e Perspectivas Contemporâneas*. *Revista TST*, Brasília, v. 75, n. 1, p. 107-113, jan./mar. 2009. Disponível em: https://juslaboris.tst.jus.br/bitstream/handle/20.500.12178/6566/010_piovesan.pdf. Acesso em: 27 fev. 2026.

PIOVESAN, Flávia. *Direitos Sociais, Econômicos e Culturais*. Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos, São Paulo, v. 1, n. 1, 2004.

SANTOS, Boaventura de Sousa. *Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências*. Revista Crítica de Ciências Sociais, n. 63, p. 237-280, 2002. Disponível em: https://dhnet.org.br/direitos/militantes/boaventura/boaventura_sociologia_das_ausencias.pdf. Acesso em: 02 mar. 2026.

SARLET, Ingo Wolfgang. *Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 3ª ed, 2006.

SARMENTO, Daniel. *Direitos Fundamentais e Relações Privadas*. 2. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

SEN, Amartya. *Desenvolvimento como Liberdade*. Trad. Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

SENADO NOTÍCIAS. *Debatedores defendem garantias para portadores de xeroderma pigmentoso*. Agência Senado, 23 set. 2019. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/09/23/debatedores-defendem-garantias-para-portadores-de-xeroderma-pigmentoso>. Acesso em: 04 mar. 2026.

SILVA, José Fernando Siqueira da; CARMO, Onilda Alves do. *Sociabilidade Burguesa, Violência e Serviço Social*. IN: LEWGOY, Alzira, SILVA, José Fernando Siqueira da, Sociabilidade Burguesa e Serviço Social. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2013.

SILVA, José Afonso da. *Curso de Direito Constitucional Positivo*. 37. ed. São Paulo: Malheiros, 2014.

SILVEIRA, Daniel. *Xeroderma pigmentoso: o vilarejo de Goiás com a maior concentração de 'alérgicos ao sol' do mundo*. BBC News Brasil, 28 out. 2018. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-45975890>. Acesso em: 04 mar. 2026.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. *Projeto Araras*. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/projetoAraras/>. Acesso em: 04 mar. 2026.

TORRES, Ricardo Lobo. *O mínimo existencial e os direitos fundamentais*. Revista de Direito Administrativo, v. 177, p. 29-49, 1989. DOI: 10.12660/rda.v177.1989.46113. Disponível em: <https://periodicos.fgv.br/rda/article/view/46113>. Acesso em: 5 abr. 2026.

TÚLIO, Sílvio. *Governo autoriza retomada de repasses para tratar portadores de doença rara de pele, em Goiás*. G1 GO, Goiânia, 26 mar. 2019. Disponível em: <https://g1.globo.com/go/goias/noticia/2019/03/26/governo-autoriza-retomada-do-repasse-de-verba-para-atendimento-de-portadores-de-doenca-rara-de-pele-em-goias.ghtml>. Acesso em: 7 abr. 2026.

ANEXOS

ANEXO A - TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DE GLEICE MACHADO PARA ANA JÚLIA BRAGA NOLETO ALVES

Ana Júlia: Olá, tudo bem? Bom dia.

Gleice: E aí, como é que tá?

Ana Júlia: Tô ótima, e você? Como é que tá aí?

Gleice: Tudo bem também. E a Rosana, recuperando bem da cirurgia?

Ana Júlia: Recuperando bem, já deve voltar pra Brasília agora nesse final de semana, que já deu... vai ser a terceira semana da cirurgia, então agora ela tá bem melhor, na verdade, graças a Deus. Eu estou à sua disposição. Eu fiz alguns tópicos que eu quero passar, primeiro só pra... deixa eu até começar aqui a gravação, só pra gente não perder nada. O meu trabalho, ele é sobre a judicialização da saúde e da dignidade humana, então eu queria começar, na verdade, falando um pouquinho do seu histórico pessoal. Eu tenho aqui o seu livro, inclusive, do meu lado, eu vi algumas coisas na internet, nas redes sociais, mas eu falo realmente de com quantos anos você iniciou na política, essa... eu sei que foi por causa do seu filho, pelo que eu li, e se você podia contar um pouquinho dessa história pra mim, só pra eu registrar aqui, por favor, mesmo eu já tendo lido pra ter a entrevista.

Gleice: Tá bom. Então, Ana, na verdade, na política, eu entrei na política em dois mil e... dois mil e vinte. E essa caminhada, toda essa mobilização em relação à doença, ao xeroderma pigmentoso, a garantia de direito dos pacientes de araras, a gente começou em dois mil e nove. Então, assim, no primeiro momento eu tinha muita resistência à política. Então, no meu entendimento, quando a gente se organizou como associação, era a liberdade de bater em todas as pontas, né, pra tentar garantir o direito dos pacientes.

Ana Júlia: Entendi.

Gleice: Assim ali, dois mil e vinte, eu já consegui ter um outro entendimento, porque de dois mil e nove até dois mil e vinte, a ABRAXP é a partitória, né, então a gente tinha liberdade de bater em todas as portas. Entrando na política, a gente fica condicionada a um partido, condicionada a um projeto, de uma certa forma, limita. A gente não tem mais essa liberdade, né, de estar buscando com todos, bater em todas as portas. Mas eu entendi que tudo acontece através da política, não tem como a gente ficar fora dela. Enquanto a gente fica fora dela, a gente acaba tendo que se sujeitar a políticos que não estão para defender os interesses da população, a fazer políticas que realmente venham de encontro às necessidades da população. Então eu entendi que era o momento de eu estar do lado de cá, né, sair de uma ponta e vir pra outra, pra realmente poder garantir, né, de fazer essa política. E a minha principal bandeira continua sendo a política da saúde, de realmente fazer chegar na conta tudo que essas pessoas demandam. Não é isso? Não sei se eu consegui te responder, mas é isso.

Ana Júlia: Era exatamente isso. Os outros tópicos que eu tinha colocado aqui, você até falou mais um pouquinho, era justamente sobre a ABRAXP e a APODERMA, sobre a criação, sobre realmente como está acontecendo essa ajuda.

Gleice: Quando a gente criou a associação, lá em 2009, ela tinha como foco somente Goiás, né, então era a Associação dos Portadores de Xeroderma Pigmentoso. Quando a gente resolveu fazer essa alteração no Estatuto dela e colocou ABRAXP Brasil, é porque a gente quis que essa política, toda essa fala, ela alcançasse todos os portadores do Brasil. Então hoje a ABRAXP, ela tem essa articulação nacional, onde a gente está sempre defendendo o interesse de portadores de outros estados. Compartilhando todas as conquistas que foram realizadas por Goiás, as dificuldades. Esse é o intuito mesmo, sabe, de orientar e dar suporte pra essa população que tá fora de Goiás.

Ana Júlia: Entendi. Sobre a comunidade em específico, eu queria que você me falasse um pouco sobre essas medidas que eu já sei que foram tomadas, eu sei que teve construção de moradia, construção de postos de saúde, de escola, mutirão de juízes, mas são coisas que eu achei muito difícil de encontrar as fotos, as datas certinhas, eu não sei se eu pesquisei errado, se você pode me passar algum link pra essas coisas depois.

Gleice: Aconteceu dois mutirões previdenciários, você pode pesquisar aí que tem material dos dois, foram duas ações do Tribunal de Justiça. Em relação à estrutura, a gente ainda tá bem longe, hoje o que a gente tem concluído são as casas, foi 11 anos de processo muito difícil, com muitos obstáculos, e a gente conseguiu vencer todos eles. A escola, ela também não teve a conclusão, não foi concluída, foi feita algumas adaptações muito pequenas na escola antiga, e essa busca foi ainda pro meu filho, que já acabou encerrando todo o período escolar por lá, e ainda não concluiu a escola. Então assim, a gente tem um lado que foi muito positivo, todas essas ações, esses movimentos, os mutirões de saúde, eles foram viabilizados por empresas privadas. Então a estrutura de responsabilidade do poder público ainda está aquém. Então por isso que a gente tá sempre colocando isso, levando isso que o governo não conseguiu ainda fazer o dever de casa pra essa população, que é uma minoria, mas ela existe, ela grita por isso.

Ana Júlia: Sim, com certeza.

Gleice: E outra coisa, em relação a fotos, caso você queira ter acesso, você pode entrar aí no meu Facebook, no próprio Facebook da Brasil Ser Brasil, que você vai achar tudo, tudo a gente publicou.

Ana Júlia: Certo, vou procurar. Muito obrigada por isso também. Deixa eu ver aqui. Eu queria saber também se você teria os dados atualizados sobre a comunidade de Araras, de quantas pessoas estão vivendo lá atualmente, quantos casos confirmados tem atualmente.

Gleice: Olha, a gente teve alguns óbitos, desde que a gente começou a organizar de 2009 até agora, a gente já perdeu seis pacientes, mas os familiares continuam por lá. A comunidade, ela continua meio que a mesma, não houve um número que aumentou, ela meio que estabeleceu como já era. Hoje a gente tem em torno de 150 famílias que moram na comunidade, no entorno, e esse número, às vezes, os filhos que cresceram, vão pra cidade pra Goiânia estudar, mas estão sempre indo e voltando.

Ana Júlia: Entendi. Você saberia me dizer quantos casos confirmados de xeroderma a gente tem na comunidade atualmente? Eu sei que tem muita gente que tem o gene adormecido, que aí não manifesta. Você sabe me dizer onde eu encontro?

Gleice: Hoje, a gente tem 17 pessoas portadoras, que tem evolução clínica da doença, né? E um outro número bem maior, de cento e tantos, que tem só a mutação, que não tem evolução nenhuma pra doença.

Ana Júlia: Entendi. Entendi. Entendi. A última pergunta que eu tinha colocado é sobre a política nacional de atenção integral às pessoas com doenças raras. Eu queria saber um pouco da sua opinião, o que mudou depois que ela foi aprovada, se mudou, se tá sendo efetivada de fato, como é que tá sendo?

Gleice: Agora, a gente ainda não consegue perceber isso de forma integral. Da mesma forma que a gente ficou bem confiante, bem otimista lá em 2011, quando instituiu a portaria de raras, reconhecimento das doenças raras, né? A gente achou que a gente ia ter um passo importante, criou toda uma expectativa. Mas isso é muito... É importante saber que já existe, já está atuando, que já tem algo formalizado, perfeito. Mas e isso na prática, né? Para as mudanças mesmo desse fundo de atendimento, né? Do atendimento diretamente para essa população ainda é muito difícil, né? Porque você esconde atrás de um sistema, um sistema que não fala, né? Você sempre chega a colocar um sistema te cala. Então, ainda é muito complexo tudo isso, né? E quando a gente vê a realidade de outros portadores que não têm o menor acolhimento, não têm essa prioridade dentro do sistema, né? Que

é uma garantia da equidade mesmo, ninguém está passando por cima. Mas é um princípio que dá o direito deles ter esse atendimento prioritário.

Ana Júlia: Integral, sim.

Gleice: Integral. A gente está sempre tendo que bater nas mesmas teclas para garantir algo que já está estabelecido, entendeu? Esse é o sentimento. Porque, por exemplo, a gente organiza todo um fluxo... Por exemplo, o HGG, que é um hospital que acabou ficando de referência para essa população. Mas se muda um coordenador, lá a gente tem que começar do zero, entendeu? A gente está tendo sempre que reconstruir esse caminho a todo momento. Então, isso cansa, desgasta, desmotiva. Mas é isso que a gente tem.

Ana Júlia: Entendo. E o trabalho que eu estou fazendo é justamente sobre isso, sobre o que essas pessoas precisam, sobre o conceito de dignidade humana que está sendo ferido aqui. Então, muito, muito, muito obrigada por participar.

ANEXO B**FOTOS DE MORADORES DE ARARAS, PORTADORES DO XERODERMA
PIGMENTOSO**