



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
ESCOLA DE DIREITO E RELAÇÕES INTERNACIONAIS  
NÚCLEO DE PRÁTICA JURÍDICA  
COORDENAÇÃO ADJUNTA DE TRABALHO DE CURSO  
ARTIGO CIENTÍFICO

## **A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL E A URGÊNCIA NA CRIAÇÃO DE NORMAS QUE PROTEJAM A DIGNIDADE DO PACIENTE**

ORIENTANDO (A): MATHEUS ROSA DE SOUZA VALERIANO  
ORIENTADOR (A): PROF. (A) MA. TATIANA DE OLIVEIRA TAKEDA

GOIÂNIA-GO

2022

MATHEUS ROSA DE SOUZA VALERIANO

**A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL E A URGÊNCIA NA CRIAÇÃO  
DE NORMAS QUE PROTEJAM A DIGNIDADE DO PACIENTE**

Artigo Científico apresentado 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<sup>a</sup>. Orientadora: MA. Tatiana de Oliveira Takeda.

GOIÂNIA-GO

2022

MATHEUS ROSA DE SOUZA VALERIANO

**A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL E A URGÊNCIA NA CRIAÇÃO  
DE NORMAS QUE PROTEJAM A DIGNIDADE DO PACIENTE**

Data da Defesa: 01 de junho de 2022

BANCA EXAMINADORA

---

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. MA. Tatiana de Oliveira Takeda

Nota

---

Examinadora Convidada: Prof<sup>a</sup>. MA. Claudia Luiz Lourenço

Nota

## A ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL E A URGÊNCIA NA CRIAÇÃO DE NORMAS QUE PROTEJAM A DIGNIDADE DO PACIENTE

Matheus Rosa de Souza Valeriano<sup>1</sup>

O presente estudo propôs uma reflexão sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME) e todas as dificuldades que traz consigo, especialmente, em razão da ausência de legislação específica que garanta aos pacientes tratamento digno. Buscou-se destacar o papel que a Administração Pública deve exercer perante o público que possui tal doença, notadamente com relação à observação do Princípio da Dignidade da Pessoa Humana. Em suma, realizou-se uma análise perfunctória e descritiva sobre a Atrofia Muscular Espinhal, mostrou-se até onde vai a abrangência do Sistema Único de Saúde em suas unidades credenciadas e apontou-se a ausência de legislação específica. Para auxiliar no estudo foram analisadas jurisprudências, normas não específicas, doutrinas, estatísticas e reportagens. Os resultados indicaram a disponibilização de tratamento (e de seus respectivos apoios) para os pacientes, na data do referido estudo, não foram suficientemente satisfatórios, fazendo-se necessário que mudanças ocorram no ordenamento jurídico brasileiro, a fim de que as pessoas com AME e seus responsáveis legais possam utilizar de recursos que venham a mitigar as dificuldades enfrentadas no dia a dia. Trata-se de pesquisa explicativa, com uso de revisão bibliográfica, com abordagem dedutiva e pesquisa bibliográfica.

**Palavras-chave:** Atrofia Muscular Espinhal. Sistema Único de Saúde. Dignidade da Pessoa Humana.

---

<sup>1</sup> Qualificação do autor.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>6</b>
<b>1 DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME).....</b>	<b>7</b>
1.1 DO CONCEITO.....	7
1.2 DAS ESTATÍSTICAS.....	10
1.3 QUANTO À TAXATIVIDADE.....	13
<b>2 DAS VERBAS PARA MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO.....</b>	<b>14</b>
2.1 DA CONSCIENTIZAÇÃO.....	14
2.1.1 Da Mobilização e da Empatia.....	15
2.1.2 Da Importância das Campanhas.....	18
2.2 DO ACOMPANHAMENTO À PERFORMANCE POLÍTICA.....	18
<b>3 DA NECESSIDADE DE PROTEÇÃO À DIGNIDADE DA PESSOA COM AME.....</b>	<b>21</b>
3.1 DO PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA.....	21
3.2 DO DIRECIONAMENTO DE VERBAS PARA TRATAMENTO.....	24
3.3 DA CARÊNCIA DE LEGISLAÇÃO ESPECÍFICA À URGÊNCIA NA CRIAÇÃO DE NORMAS.....	25
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>28</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>29</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>30</b>

## INTRODUÇÃO

Partindo-se da necessidade de efetividade do teor da Carta Magna, dos conflitos que giram em torno do Direito à Saúde e das garantias que visam à redução do risco de doenças, destaca-se a importância, tanto no que tange o respaldo constitucional (ou ausência dele), como ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (da saúde); nota-se a urgência de medidas protetivas e que caso a burocracia em conseguir o tratamento se exceda minimamente, o quadro do paciente torna-se irreversível. Exposta é a fragilidade do sistema e a falta de legislação específica sobre o tratamento de alto custo.

Nos dias atuais, dentre todas as outras doenças tratáveis com medicamentos de alto custo, a Atrofia Muscular Espinhal (AME) ganha cada vez mais destaque devido ao fato de seu tratamento ser o mais caro do mundo. Porém, apesar da existência de normas, como a Lei nº 8.080/1990 (a caráter exemplificativo), que versa sobre tratamento de quimioterapia e o artigo 196 da CF/1988 que define que saúde é direito de todos e dever do Estado, a AME não tem a devida lei ou norma que lide especificamente com suas consequências. Isso não quer dizer que não existam projetos de leis, engajamento e empenho por parte de membros do legislativo e da sociedade.

Uma vez tendo conscientizado a população que uma pessoa que padece desta doença perde totalmente o controle e força muscular, tem incapacidade e/ou dificuldade de se locomover, de engolir e até mesmo de respirar, a empatia tende a falar mais alto e todo e qualquer esforço para dar ampla dignidade e condição de vida aos pacientes ganha força de forma exponencial sem deixar de ser espontânea.

Apresentar-se-á o direito à saúde (parte importantíssima dos direitos humanos); e defini-lo como garantia fundamental. Será traçado um paralelo (ponderação) entre verba (dinheiro) e vida de um ser humano e a forma menos onerosa de tomar-se a dita decisão, tanto para o indivíduo diagnosticado com AME quanto para o coletivo. Definir-se-á quais as políticas públicas e os meios jurídicos

que auxiliarão no acesso a tratamento para todos os pacientes. Ademais, trata-se de pesquisa explicativa, com uso de revisão bibliográfica, com abordagem dedutiva e pesquisa bibliográfica.

A Seção 1 tratará de definir, conceituar, esclarecer e apresentar dados a respeito desta doença. Explicará as diferentes sub determinações da AME, suas minúcias, complexidades, o cenário clínico e seus agravantes. Ademais, irá expor a taxa de mortes em determinado lapso temporal. Introduzindo a questão da taxatividade, analogicamente a outras moléstias graves.

A Seção 2 disporá sobre a conscientização. O quão crucial são as campanhas, a empatia e a mobilização; ao pautar o espectro das verbas para medicamento de alto custo, levanta-se a questão da finalidade deste dinheiro, para onde vai o orçamento; naturalmente o debate acerca de como acompanhar a performance dos políticos faz-se necessário, sendo devidamente explorado na referida seção.

Por fim, a Seção 3 trará um arremate, traçando o perfil constitucional que o direito à saúde representa. Retoma-se a temática de verbas, porém, viesada ao contexto da dignidade da pessoa humana, ligando à carência de legislação específica, à urgência que existe na tomada de medidas, juntamente com o fato de que desde a virada do século, os dados apontam um certo caminho contrário, com congelamentos de orçamento e medidas distintas minimamente questionáveis.

## **SEÇÃO 1**

### **DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME)**

#### **1.1 - DO CONCEITO**

A Atrofia Muscular Espinhal (AME), CID 10 (Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde que é publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e visa padronizar a codificação de doenças e outros problemas relacionados à saúde).

É uma doença genética rara, degenerativa, que aflige as células nervosas que controlam a musculatura (sendo elas da medula espinhal), tanto quanto outras células existentes em todo o corpo (PINHEIRO, 2020).

Mais especificamente, ela (a AME) interfere na capacidade que o corpo supostamente tem de fabricar uma proteína de suma importância para a sobrevivência e manutenção dos neurônios motores, que são responsáveis pela expressão de vida em sua forma mais simples (respirar, engolir, piscar e se mover). Dá-se pela alteração do gene presente no *Survival Motor Neuron* (SMN1); uma réplica quase perfeita dele, o SMN2, dita o quão grave é a doença. Via de regra, a sub determinação AME I é associada à uma ausência do gene SMN1, já o segundo subtipo (denominado AME II) tem essa ausência no gene cópia e uma conversão genica, enquanto o AME III tem a conversão em ambos os cromossomos dos dois genes (CHAYTOW, HUANG, GILINGWATER; FALLER, 2018).

Recentemente, mais especificamente na Portaria SCTIE Nº 26, de 1º de junho de 2021, do Estado do Mato Grosso do Sul, publicado no Diário Oficial da União em 02 de junho de 2021, tornou pública a decisão de incorporar o nusinersena (medicamento essencial no tratamento da AME e que, segundo a Biblioteca Virtual de Saúde – SciELO, na última cotação, feita em 2019, tinha o valor superior a R\$ 208.276,25) para o tratamento de AME tipo II, devidamente diagnosticado até um ano e meio de vida completos conforme Protocolo Clínico do Ministério da Saúde.

O agravante central é a quantidade de cópias do gene Survival Motor Neuron 2. Em que grande parte das pessoas que padecem da AME I apresentam duas cópias, AME II, 3 cópias e a AME III pode variar entre três e quatro cópias; ou seja, existe uma relação diretamente oposta (inversamente proporcional) entre a quantidade de réplicas e a gravidade da doença (BAIONI; AMBIEL, 2010).

Esta doença abrange o cenário clínico em diferentes âmbitos, variando de óbito na primeira infância, período que vai desde o nascimento até os 6 anos de idade, até uma história mais de acordo com a naturalidade, marcada por uma singela fraqueza muscular e sobrevida até a fase adulta.

Sendo a maior causa de mortalidade infantil no âmbito genético, sua incidência aproxima-se de um caso a cada dez mil indivíduos nascidos vivos. Tendo isto em mente, torna-se lógico inferir que o discernimento e domínio de indicadores clínicos assume caráter de urgência, para que a equipe médica se antecipe à evolução, dimensionando de forma mais palpável a extensão de possíveis sequelas, sintomas e efeitos colaterais (SANTOS, 2021).

Em pacientes que apresentam sintomas, a suspeita clínica se dá em crianças com início de sintomas até meio ano de vida, com dificuldade na movimentação e fraqueza muscular (WANG, 2007). A fraqueza geralmente é progressiva e simétrica, mais proximal (que está mais perto do centro, da origem ou do ponto de ligação) do que distal (que está mais afastado; nas extremidades), com predominância nos membros inferiores, sensibilidade e reflexos ausentes ou diminuídos, com a presença de fasciculações, isto é, acompanhamento com olhar e resposta com sorrisos aos estímulos do examinador. Existem fraqueza também no tórax, região intercostal, ocasionando um padrão respiratório paradoxal. O nível de fraqueza está diretamente ligado com a idade de início das manifestações de sintomas, ou seja, quanto mais precoce o início dos sintomas clínicos e sinais, maior a celeridade no diagnóstico (MERCURI *et al.*, 2018).

Por outro lado, em pacientes denominados pré-sintomáticos, a suspeita se dá por histórico familiar. Para pais que já tiveram filhos que padeciam de AME, recomenda-se veementemente o diagnóstico genético assim que o próximo filho nascer.

Conforme supracitado, a AME é uma doença com uma incidência preocupantemente considerável, trata-se de cerca de 1 caso a cada 8 mil nascidos (mais especificamente) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

Conforme pontuou Pontes Neto (2017):

A Atrofia Muscular Espinhal tipo 1 (AME) é uma doença progressiva, genética e que atinge crianças, que desenvolvem problemas nos neurônios motores. Essas crianças acabam evoluindo, muito precocemente, para a fraqueza muscular progressiva, não têm capacidade de se sentar sozinhas, são muito flácidas e acabam, antes dos dois anos, restritas ao leito, evoluindo para a necessidade de ventilação mecânica.

Ainda segundo o autor (2017):

Em 2 de novembro de 2007, pesquisadores da Universidade de Ohio vieram a publicar na New England Journal of Medicine uma nova alternativa de terapia para as crianças pacientes com AME. A terapia gênica, visou colocar o gene faltante (defeituoso) em um adenovírus e infectar 15 crianças com AME. Os resultados foram muito promissores, onde alguns conseguiram sentar-se sozinhas e já outras conseguiram até mesmo caminhar. Concluindo seu raciocínio, o professor Octávio dispõe que “o estudo está na fase um, mas sugere que a terapia gênica pode ser uma alternativa muito eficaz para o tratamento dessa condição.

Dessa forma, evidencia-se o quão complexa e aterradora é tal doença. Assim sendo, toda e qualquer forma de ação, seja comissiva ou omissiva, de ‘tapar o sol com a peneira’ e/ou negar amparo aos pacientes beira à imoralidade. E o cuidado e empatia com quem padece de AME (independentemente de ser ente querido ou um completo desconhecido) demonstra o quanto a evolução como seres humanos foi e é significativa.

## 1.2 – DAS ESTATÍSTICAS

Devido ao aumento populacional e maior acesso dos indivíduos à um trabalho pré-natal mais digno, a quantidade de casos relatados aumentou, assim como a quantidade de mortes em decorrência da Atrofia Muscular Espinhal, como é possível verificar nos dados a seguir elencados.

De acordo com matéria publicada no Jornal Metrôpoles, o Distrito Federal registrou, de 1996 a 2019, 393 mortes por AME e síndromes correlatas. Veja-se como os números se comportam no gráfico a seguir:

Gráfico 1: Mortes por AME no Distrito Federal

### Mortes por AME no Distrito Federal ano a ano

Total: 393



Fonte: Site Metrôpoles

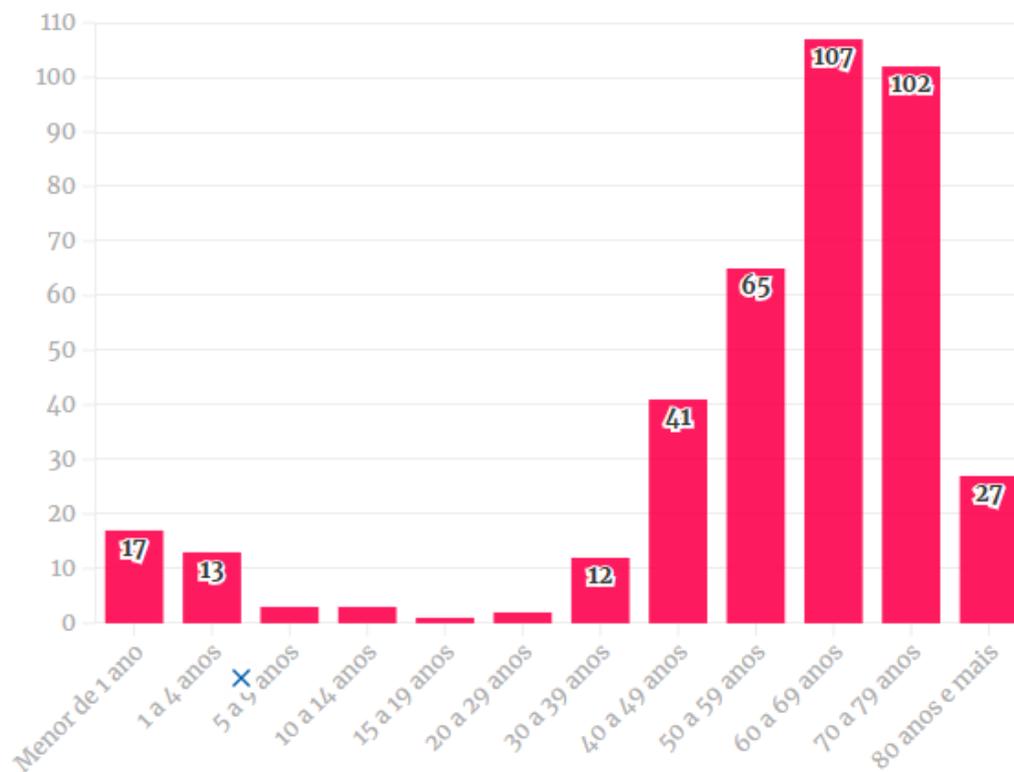
Destes, 17 não chegaram ao primeiro ano de vida; as mortes, porém, não se limitam a crianças. Confira o gráfico abaixo:

Gráfico 2: Mortes por AME no DF por idade

## Mortes por AME no DF por idade

Total: 393

Período: 1996 até 2019



Fonte: Datasus Tabnet

Caso os óbitos tivessem acontecido uniformemente a cada ano, teríamos a média surpreendente de, aproximadamente, 16 vítimas anuais.

No Brasil, os números são mais alarmantes: no total, no mesmo período, morreram 20.466 vítimas da doença, conforme tabela colacionada abaixo, tornando o DF responsável por cerca de 2% dos falecimentos totais.

Tabela 1: Óbitos por Atrofia Muscular Espinhal Segundo Região

> MORTALIDADE - BRASIL

Óbitos p/Residênc por Capítulo CID-10 segundo Região  
 Capítulo CID-10: VI. Doenças do sistema nervoso  
 Grupo CID-10: Atrofias sistêm q afetam princ o sist nerv central  
 Categoria CID-10: G12 Atrofia muscular espinal e síndr correlatas  
 Período: 1996-2019

Região	Cap VI	Total
TOTAL	20.466	20.466
1 Região Norte	620	620
2 Região Nordeste	3.172	3.172
3 Região Sudeste	11.214	11.214
4 Região Sul	3.952	3.952
5 Região Centro-Oeste	1.508	1.508

Fonte: Datasus Tabnet

Embora seja, de fato, a região mais populosa, em nada muda o quão preocupante são os números da região Sudeste, sendo responsável por mais de 50% dos casos em todo o país, seguida pela região Sul, depois Nordeste, Centro-Oeste e por último (muito também devido ao baixo contingente populacional) a região Norte. Em 13 anos, mais de 20 mil casos diagnosticados.

Claro é que cada número acima elencado não trata de mera estatística e projeção de um esboço vazio, trata-se de vidas, de famílias que buscam arduamente o melhor cenário possível para um ente querido. Abdicações profissionais, gastos exorbitantes, que não condiz com o orçamento familiar. Não havendo nem como cogitar a possibilidade de, por meios próprios, custear medicamentos como o Zolgensma que supera 12 milhões de reais (FERNANDES, 2021). Porém, não se trata apenas da questão econômica, mas da questão emocional, de devido acompanhamento psicológico e psiquiátrico não só para o enfermo, como para com os pais. Em questões como as supracitadas que a necessidade de tirar o Estado da inércia urge.

### 1.3 – QUANTO À TAXATIVIDADE

O Princípio da Taxatividade cuida do sistema de recursos no Processo Civil brasileiro, não permite que os litigantes alterem no mecanismo recursal, devido ao não conformismo diante de decisão de órgão judiciário não favorável a uma das partes.

A Terceira Turma do Superior Tribunal de Justiça (STJ), em abril de 2021 Recurso Especial Nº 1.876.630 – SP (2020/0125504-0), manteve a decisão da instância inferior que condenou uma concessionária de plano de saúde a custear uma cirurgia de redução de mamas de uma paciente com hipertrofia mamária (STJ, 2021). O que está em pauta é o fato de as operadoras sustentarem que são obrigadas a cobrir apenas as moléstias que expressamente estiverem no rol de procedimentos que passa por edição a cada 2 (dois) anos pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). De acordo com Correia (2020):

*Neste sentido, note-se que por ocasião do julgamento do Agravo Interno em Recurso Especial nº 1829583 SP 2019/0225660-2, o ministro Paulo de Tarso Sanseverino salientou que “(...)nos termos da jurisprudência pacífica desta Turma, o rol de procedimentos mínimos da ANS é meramente exemplificativo, não obstante a que o médico assistente prescreva, fundamentadamente, procedimento ali não previsto, desde que seja necessário ao tratamento de doença coberta pelo plano de saúde. Aplicação do princípio da função social do contrato” e, mais do que isso, destacou expressamente que o precedente da 4ª Turma “não vem sendo acompanhado por esta Turma (leia-se, a 3ª Turma), sendo oportuno, desde já, reafirmar a jurisprudência que prevalece neste colegiado”.*

Paralelamente, os Tribunais Estaduais em decisões deveras recentes, reiteram a firme posição pelo entendimento no sentido de caráter meramente exemplificativo do rol da ANS, batendo de frente com a supracitada posição da 4ª Turma do STJ no que tange a taxatividade.

Na mesma esteira, tem-se a Lei nº 7.713, de 22/12/1988, que em seu artigo 6º, estabelece que estão dispensados de certos tributos, como aposentadoria e/ou reforma de pacientes que padecem de uma série de moléstias.

No entanto, a AME não está prevista em tal lei; e, não fosse a extensão exemplificativa e por analogia, não haveria respaldo algum para estes indivíduos, no tocante a tais tributos, que podem incluir anulação da alíquota de Imposto sobre operações relativas à Circulação de Mercadorias e sobre prestações de serviços de

transporte interestadual, intermunicipal e de comunicação (ICMS) na aquisição de veículos e isenção de Imposto sobre Veículos Automotores (IPVA) para transportes que têm o intuito de facilitar o deslocamento para tratamento.

## **2 VERBAS PARA MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO**

### **2.1 CONSCIENTIZAÇÃO**

Devido uma certa carência, no que diz respeito a critérios que sirvam como parâmetro e definam o que vem a ser Medicamentos de Alto Custo, fica substabelecido que são aqueles medicamentos em que o importe atinja a casa das centenas de reais, milhares e assim, cresce exponencialmente, podendo até chegar a valores inexecutáveis. Existem remédios em que uma única dose custa US\$ 2,1 milhões – aproximadamente R\$ 12 milhões pela cotação atual (consulta feita no dia 29 de janeiro de 2022). Este é o caso do Zolgensma, medicação que extrapolou todos os valores até então atribuídos, deixando a comunidade científica estupefata, reavivando a discussão a respeito dos preços ditos abusivos praticados pela indústria farmacêutica (SZKLARZ; GARATTONI, 2021).

Segundo a Fundação Getúlio Vargas Social (FGV Social), cerca de 28 milhões de brasileiros vivem abaixo da linha da pobreza. De acordo com falas de Marcelo Cortes Neri, Ph.D. em Economia pela Universidade de Princeton (localizada no estado de Nova Jérsei, nos Estados Unidos da América) no ano de 1996, e também Diretor da FGV Social, o combo criado pela taxa inflação e desemprego ambos altos, “tem afetado muito mais os mais pobres”. Adiciona que a ascensão dos preços dos alimentos e do gás de cozinha, impossibilita a parcela mais humilde da população a pagarem o aluguel. Em suas palavras à CNN Brasil: “... o cobertor que era curto ficou mais curto ainda”.

Ainda que existam políticas sociais que possuem o intuito de arrefecer a situação financeira difícil de uma fatia enorme da população (como o Auxílio Brasil e

Auxílio Gás); continua sendo um esforço hercúleo para essas pessoas, a tarefa diária de sobreviver com apenas seus ganhos; isso para famílias que não necessitam de desembolsar valor algum inerente a tratamento de um (ou mais de um) de seus membros. Impossível torna-se, sequer, conceber a ideia de arcar com remédios de dezenas de milhares de reais. Eis aí de onde vem uma das necessidades; urgência de fornecimento gratuito de medicamentos de alto custo por parte da Administração Pública.

### 2.1.1 Da Mobilização e da Empatia

Embora exista uma relação considerável de doenças as quais os medicamentos podem ser adquiridos gratuitamente, como Esclerose Múltipla, Hiperfosfatemia na Insuficiência Renal Crônica, Doença de Parkinson, Dislipidemias, Retrocolite Ulcerativa, Esquizofrenia, Esclerose Lateral Amiotrófica, Neutropenia, Alzheimer, Asma Grave, dentre outros; ainda assim existem um número enorme de doenças com medicamentos de alto custo que ainda não são devidamente abarcadas pelo Poder Público. Como é o caso da Atrofia Muscular, que ainda não foi devidamente inserida na lista de doenças com remédios e auxiliares de tratamento disponibilizados pelo SUS.

Todavia, é notório o crescente engajamento de associações familiares (de pacientes) e pacientes para mobilizar a população, sensibilizando-a e chamando atenção para o quanto o direito à saúde é algo básico. Como no ocorrido no dia 25 de setembro de 2016 em que com faixas, cartazes e brandidos em algumas cidades do Brasil, sendo elas: Goiânia, São Paulo, Rio de Janeiro, Florianópolis, Belo Horizonte, Campo Grande e Uberlândia, atentando a população e o judiciário a esse Direito Constitucional; sendo que, mesmo que a doença seja incurável, o almejado é o tratamento que garante a tão justamente esperada qualidade de vida.

Como os pacientes carregam consigo diversos diagnósticos e onerosidades tanto para as pessoas à sua volta quanto para os portadores, várias associações uniram forças, como os Amigos e Portadores de Doenças Graves (AFAG), Instituto

Vidas Raras, Associação dos Familiares e Associação Maria Vitória de Doenças Raras e Crônicas (LIMA, 2017).

Além da manifestação, o grupo (como uma totalidade) fez uma vigília no dia 27 de setembro de 2016, vigília em frente ao Supremo Tribunal Federal, recolhendo votos em forma de abaixo-assinado que foi direcionado aos magistrados. Foi feito dessa forma, porque no dia seguinte ocorreu o julgamento de um processo (RE 657718 / MG) que impactaria de forma direta a qualidade de vida de quem padece de moléstias graves. A Corte tinha o intuito de decidir se o Estado tem a obrigação de financiar pesquisas e afins de remédios que não são devidamente registrados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), entretanto, são reconhecidos em outros países soberanos. Juntamente com a decisão se o poder público deveria custear medicamentos não integrados ao SUS (SILVA, 2018). Veja-se a ementa do julgado:

SAÚDE – MEDICAMENTO – FALTA DE REGISTRO NA AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA – AUSÊNCIA DO DIREITO ASSENTADA NA ORIGEM – RECURSO EXTRAORDINÁRIO – REPERCUSSÃO GERAL – CONFIGURAÇÃO. Possui repercussão geral a controvérsia acerca da obrigatoriedade, ou não, de o Estado, ante o direito à saúde constitucionalmente garantido, fornecer medicamento não registrado na Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA.

No referido julgamento, a maior parte dos ministros desproveu o recurso, sendo o ministro Marco Aurélio o relator, incumbido assim como condutor do voto. O entendimento nos casos de alto custo indisponíveis no SUS, ficando comprovadas a extrema insuficiência financeira dos familiares e necessidade do remédio, o Estado é obrigado a fornecê-los. A vertente vencedora acrescentou que não pode haver obrigação nem imposição ao Estado a financiar e fornecer medicação não registrada na Anvisa.

Embora a meta dos manifestantes, que era o fornecimento imediato dos fármacos solicitados sem que houvesse excesso de judicialização (nomenclatura adotada), não tenha sido alcançada. A mobilização obteve êxito no quesito de chamar a atenção, levantar debates e provocar empatia.

Originado no termo grego *empathia*, que em tradução livre significa “paixão”, a empatia conjectura uma comunicação afetiva com o próximo. É considerada um

fundamento da compreensão e identificação psicológica de outras pessoas; que nada mais seria que a capacidade de auto identificação com outro indivíduo, de sentir o mesmo que ele, se colocar no lugar do outro.

Como anteriormente explorado, doença rara é a que afeta 1,3 pessoas a cada 2.000, ou seja, como a contagem populacional, de forma prática não assume números decimais, apenas inteiros, são as que afetam 65 para cada 100.000 pessoas. Segundo dados disponibilizados pelo Governo Federal, no Brasil existem cerca de 13 milhões de pacientes padecem de tais enfermidades. (GOVERNO FEDERAL, 2020)

Conforme dados divulgados pelo IBGE, a população do Brasil é por volta de 212,6 milhões de pessoas. Tomando como base tais dados, infere-se que cerca de 6% da população tenha alguma das doenças de uma lista que, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), conta com algo entre 6 mil e 8 mil. Ou seja, tomando-as apenas pelas suas particularidades, essa pequena parcela de 6% ramifica-se ainda mais. Logo, se não for pelo fator empatia, é difícilimo agregar todos por métodos estritamente objetivos (IBGE, 2022).

O que busca-se ressaltar (por pacientes, familiares, amigos e abraçadores da causa) é que é importantíssimo se colocar no lugar da outra pessoa. Abrir mão do individualismo muitas vezes inerente ao ser humano; ainda mais em períodos tão dinâmicos, competitivos e de nervos à flor da pele como os dos últimos anos.

Com a união do entendimento que, conforme um dos bastiões levantados pela AMAVIRARAS, “Raro é Ser Igual”, a expressão dos números, a causa abraçada pelo maior número de pessoas possível, chama a atenção, comove e pressiona os governantes e legisladores para que o Direito Constitucional da saúde seja garantido a todos.

### 2.1.2 Da Importância das Campanhas

A Carta Magna de 1988 define que as esferas de governo (que são três): federal, estadual e municipal devem financiar o SUS, produzindo a receita necessária que arque com o serviço público de saúde em sua totalidade. Um esforço colossal é empregado para haver planejamento quanto ao financiamento, promoção de formas de arrecadar e repassar, garantindo sempre a integralidade e universalidade do sistema, o que torna a questão algo nem de longe tão simples. Existe o fator das restrições orçamentárias (e aqui há destaque para a falta de recurso no âmbito municipal), a urgência absoluta e necessária de superá-las acaloram debates sobre o financiamento, discussões essas cada vez mais recorrentes e presentes e movimentos pró SUS.

Segundo Lima (2020), “até junho do mesmo ano, o valor total de verba empregada ao SUS era de R\$ 123,8 bilhões (devidamente corrigidos) foi R\$ 40 bilhões inferior ao que havia sido autorizado em 2020”; nisso já incluídos os créditos sobressalentes para enfrentar a pandemia e a crise sanitária dela consequência.

## 2.2 DO ACOMPANHAMENTO À PERFORMANCE POLÍTICA

A Lei Complementar nº 141, de 13/01/2012, provinda da sanção da Emenda Constitucional 29, é que define a porcentagem de investimento financeiro de cada uma das três esferas de governo, nos termos:

Art. 7º Os Municípios e o Distrito Federal aplicarão anualmente em ações e serviços públicos de saúde, no mínimo, 15% (quinze por cento) da arrecadação dos impostos a que se refere o art. 156 e dos recursos de que tratam o art. 158 e a alínea “b” do inciso I do caput e o § 3º do art. 159, todos da Constituição Federal.

Art. 8º O Distrito Federal aplicará, anualmente, em ações e serviços públicos de saúde, no mínimo, 12% (doze por cento) do produto da arrecadação direta dos impostos que não possam ser segregados em base estadual e em base municipal.

Pela lei, municípios e DF têm a obrigação de aplicar por ano, minimamente, 15% e os estados 12% de suas respectivas arrecadações de impostos em ações públicas de saúde. No que tange à união, o cálculo é feito de acordo com o valor

financeiro exercido anteriormente, adicionando o percentual compatível com a variação/oscilação do Produto Interno Bruto (PIB) relativo ao ano que antecede o período da lei orçamentária anual (CONASS, 2016).

Conforme explanado, houve um recuo considerável no valor de verba direcionada à saúde pública; dano com potencial de ser ainda maior devido aos efeitos da crise sanitária ocasionada pela Pandemia Global de Corona Vírus, que gerou paralisação geral durante um tempo considerável, que abalou as estruturas orçamentárias e os planos diretores dos municípios, aumentando sua dependência das outras esferas.

Assim sendo, há de se falar em como tornar eficiente o serviço prestado ainda acrescentando os gastos com o medicamento mais caro do mundo. A solução cabível é aumentar a verba direcionada ao SUS, que tem um potencial enorme, porém muito pouco explorado e muito pouco fiscalizado. Não raro, vem à tona algum escândalo de desvio de verbas nesse setor (assim como em outros de direitos básicos), fraudes em licitação; são jeitos de deturpar o sistema. Segundo o Conselho Federal de Medicina (CFM) nos últimos anos, mais de R\$ 4,5 bilhões foram tirados do povo brasileiro em esquemas de corrupção apenas no campo da saúde, cerca de 29% do total desviado dos cofres públicos. Tiesenhausen (2016) aponta pontos importantes, sendo:

Normas coercitivas, acesso à educação, modernização da gestão e melhoria dos instrumentos de controle e avaliação, em todos os níveis, são elementos imprescindíveis a um novo paradigma sobre a corrupção. O fato é que não há receita pronta contra este mal, cujo combate necessita reação motivada pela indignação que provoca.

Sua fala incita a população a acompanhar, ajudar na fiscalização. Que também é um papel da mídia, que tem uma função social, como todas as outras conscientizações em massa feitas no Brasil, campanhas utilizando a mídia, datas rememorando a doença, para que no pior dos casos, pelo menos uma vez por ano o cidadão médio pare para pensar a respeito.

A falta de transparência é um dos mais sérios problemas da política brasileira. Não existem meios acessíveis para acompanhar os governantes. Os eleitores sentem como se seus representantes fossem inalcançáveis, distantes; sendo tal distância

cada vez mais intransponível. Os mecanismos de vigilância e controle passam a noção de insuficiência.

Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua), em dados publicados no ano de 2019, no Brasil, mais de 11 milhões de pessoas com 15 anos completos ou mais de idade são analfabetos (cerca de 6% da população total). Na faixa etária de mais de 25 anos de idade, por volta de 46% tem ensino fundamental completo, 27% tem o equivalente ao ensino médio completo; e, apenas, 17% finalizou o ensino superior. A possibilidade de acesso a uma Educação de qualidade, sendo um direito fundamental, é essencial para o exercício da democracia e desenvolvimento da cidadania. É através dela que a população se aprimora e tem acesso aos outros direitos fundamentais, ou, se a curto prazo não os garantir, fornece as ferramentas para tanto (IBGE, 2019).

O setor da educação tem atualmente o papel de oferecer possibilidades para que os indivíduos que se sintam excluídos de toda e qualquer forma, tenham a oportunidade de se reintegrarem através da luta e da participação. O conhecimento intriga, atiça e leva ao querer do esclarecimento. Como um efeito em cascata, a médio e longo prazo, todos os outros serviços e ramos da sociedade avançam.

A tendência de quem está no poder, é querer perpetuar no poder. Dividindo a sociedade e a privando de educação, alienando-a. O conhecimento, a cultura, o repertório literário são inversamente proporcionais ao ódio, à aversão ao próximo; depois do reconhecimento de seus defeitos e qualidades no outro, típicos da empatia, vem o entendimento que as necessidades e anseios da população convergem. Por consequência, o engajamento, a mobilização, campanhas e pressões populares arquitetarão um governo pró-povo.

### **3 DA NECESSIDADE DE PROTEÇÃO À DIGNIDADE DA PESSOA COM AME**

### 3.1 DO PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

O Princípio constitucional da Dignidade da Pessoa Humana, de forma simplificada, se refere à salvaguarda (garantia) das necessidades imprescindíveis de cada indivíduo. Tal princípio é um dos pilares do Estado Democrático de Direito; sendo um fundamento da República, como traz o artigo 1º, inciso III da CF:

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

I - a soberania;

II - a cidadania

III - a dignidade da pessoa humana;

IV - os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa;

V - o pluralismo político.

Parágrafo único. Todo o poder emana do povo, que o exerce por meio de representantes eleitos ou diretamente, nos termos desta Constituição.

Ao percorrer de forma epistemológica, o avanço gradual da convivência humana em sociedade (no que tange a história da humanidade), nota-se a criação de formas e métodos organizacionais que têm como meta garantir a ordem e a coexistência pacífica. Normas, regras, e (com a relevância de um possível anacronismo) Estados e Direitos; que foram evoluindo e transitando em níveis distintos de complexidade, ora de forma orgânica e ora de forma outorgada, de acordo com o contexto.

Segundo o filósofo alemão Immanuel Kant (nascido em 22 de abril de 1724 e falecido em 12 de fevereiro de 1804, ambos os acontecimentos em Königsberg), “dignidade é o valor de que se reveste de tudo aquilo que não tem preço, ou seja, que não é passível de ser substituído por um equivalente”.

Como o ordenamento jurídico não oferece uma definição específica e definitiva, um extenso número de doutrinadores e autores incumbem-se à tarefa de identificar um conceito. De acordo com Moraes (2020, p. 79), dignidade é:

Um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas, constituindo-se um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve

assegurar de modo que, somente excepcionalmente, possam ser feitas limitações ao exercício dos direitos fundamentais, mas sempre sem menosprezar a necessária estima que merecem todas as pessoas enquanto seres humanos e a busca ao Direito à Felicidade.

Barcellos (2019, p. 157), explica que:

A dignidade humana pode ser descrita como um fenômeno cuja existência é anterior e externa à ordem jurídica, havendo sido por ela incorporado. De forma bastante geral, trata-se da ideia que reconhece aos seres humanos um status diferenciado na natureza, um valor intrínseco e a titularidade de direitos independentemente de atribuição por qualquer ordem jurídica.

Luño (1995, p. 318) argui em seu fundamento axiológico, saindo em defesa da pessoa humana, que tem o direito de ser protegida de qualquer forma de ofensa e humilhação. Veja-se:

A dignidade humana consiste não apenas na garantia negativa de que a pessoa não será alvo de ofensas ou humilhações, mas também agrega a afirmação positiva do pleno desenvolvimento da personalidade de cada indivíduo. O pleno desenvolvimento da personalidade pressupõe, por sua vez, de um lado, o reconhecimento da total auto disponibilidade, sem interferências ou impedimentos externos, das possíveis atuações próprias de cada homem; de outro, a autodeterminação (Selbstbestimmung des Menschen) que surge da livre projeção histórica da razão humana, antes que de uma predeterminação dada pela natureza.

No que tange avanços significativos da definição de dignidade da pessoa humana, o último momento histórico a agregar tal concepção foi a Segunda Guerra Mundial (devido às atrocidades cometidas). Acontece que, daí veio a vigência da dignidade da pessoa humana como valor supremo dos ordenamentos jurídicos. Assim como elucida Balera (2009, p. 127):

A reação à barbárie do nazismo e do fascismo em geral levou, no pós-guerra, à consagração da dignidade da pessoa humana no plano internacional e interno como valor máximo dos ordenamentos jurídicos e princípio orientador da atuação estatal e dos organismos internacionais. Diversos países cuidaram de introduzir em suas Constituições a dignidade da pessoa humana como fundamento do Estado que se criava ou recriava, podendo-se citar exemplificativamente, a Constituição italiana de 1947 e a lei Fundamental alemã de 1949.

Embora a dignidade da pessoa humana seja sustentáculo da Constituição federal de 1988, a noção (o espírito) da dignidade já estava atrelada e vinculada ao constitucionalismo brasileiro desde a Constituição Federal de 1934.

Além da CF/1988, a Súmula Vinculante nº 11 do STF também trata do dito princípio em diversos entendimentos, compondo o ordenamento jurídico esclarecendo:

Só é lícito o uso de algemas em casos de resistência e de fundado receio de fuga ou de perigo à integridade física própria ou alheia, por parte do preso ou de terceiros, justificada a excepcionalidade por escrito, sob pena de responsabilidade disciplinar, civil e penal do agente ou da autoridade e de nulidade da prisão ou do ato processual a que se refere, sem prejuízo da responsabilidade civil do Estado.

Outro entendimento externo à Lei Maior é a respeito da Lei de Anistia (Lei nº 6.683/1979, conforme explorado pela Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental 153, pelo Ministro Eros Grau:

O argumento descolado da dignidade da pessoa humana para afirmar a invalidade da conexão criminal que aproveitaria aos agentes políticos que praticaram crimes comuns contra opositores políticos, presos ou não, durante o regime militar, não prospera.

O que destaca que mesmo frente a situações extremas de perseguição política e retaliação, como foi o Regime Militar no Brasil, a dignidade da pessoa humana ainda dá o ar de sua graça, não admitindo que seja ela fracionada ou deslocada conforme vontades de terceiros. Assim sendo, cabendo a todos tal direito de não serem levados à barbárie, não padecerem no abandono e de serem amparados das formas estabelecidas pelo artigo 5º da CF (mesmo que hajam entendimentos externos ao nele vislumbrados.

### 3.2 DO DIRECIONAMENTO DE VERBAS PARA TRATAMENTO

Com o eventual acréscimo dos medicamentos necessários para o tratamento de AME na tabela de medicamentos fornecidos pelo SUS de forma gratuita de forma menos burocrática do que as utilizadas atualmente (mandado de segurança, a caráter exemplificativo), naturalmente será demandado um direcionamento de verbas para tal fim.

O Seminário da Comissão de Direitos Humanos vem discutindo a situação da saúde pública no Brasil, como ocorreu em 2013, no seminário intitulado “Caos no Atendimento de Urgência/Emergência no Brasil”. De acordo com o relatório apresentado no dia 26 de novembro do mesmo ano pelo deputado Arnaldo Jordy, o subfinanciamento é um dos maiores problemas do sistema gratuito; sendo somente 10% da verba aprovada (no Orçamento da União) efetivamente gasta na área de saúde (TÔRRES, 2013).

Ademais, segundo a Chefe da Direção do Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde na época do seminário, Maria do Carmo, o próprio governo reconhece que o dinheiro destinado para o setor é muito pouco. Declarou que “é reconhecido pelo ministro da Saúde que vivemos uma situação de subfinanciamento, se compararmos os recursos dos quais dispomos com outros países em mesmo nível de desenvolvimento que o Brasil” (TÔRRES, 2013).

A contar da Emenda Constitucional 95 (aprovada em 2016), nota-se um declínio considerável que aparenta não cessar. “A receita da Saúde vem em ‘queda livre’ desde a implementação da emenda” (FUCIA, 2020).

Entretanto, esse déficit vem desde o início do século tem-se o problema do congelamento do orçamento. O ato de fixar tal valor já é nocivo por si só, vez que impede a expansão e ampliação; não bastasse isso, ainda existe o fator de inflação e desvalorização da moeda, ou seja, o valor estabelecido não é o mesmo efetivamente. “Com o orçamento congelado por 20 anos, o prejuízo ao Sistema Único de Saúde pode ultrapassar R\$ 400 bilhões”, argumenta o presidente do Conselho Nacional de Saúde, Fernando Piggato, tendo como base um estudo realizado pela Comissão Intersetorial de Orçamento e Financiamento (Cofin). Piggato (2020) aponta pontos importantes, sendo:

“Com o orçamento congelado por 20 anos, o prejuízo ao Sistema Único de Saúde pode ultrapassar R\$ 400 bilhões (...) Ou seja, o SUS, que nunca teve financiamento adequado e sempre foi subfinanciado, agora enfrenta um quadro ainda pior, de desfinanciamento, que poderá causar grave impacto à vida e à saúde da população brasileira”.

### 3.3 DA CARÊNCIA DE LEGISLAÇÃO ESPECÍFICA À URGÊNCIA NA CRIAÇÃO DE NORMAS

Embora Projeto nº 1.400/2020, que altera a Lei nº 4.190/2008, a qual garante amparo pré-natal, inclusive triagem, após diagnóstico da criança para que o tratamento se inicie o mais cedo possível, possibilitando (e muito) chances de amenizar os efeitos e sintomas da doença; o cenário ainda se encontra longe de ser o ideal.

Como anteriormente exposto, ainda se trata apenas de um projeto de Lei, entretanto, o Judiciário vem dando a devida importância para esta problemática, como nota-se no caso em que a Justiça Federal em Pernambuco veio a determinar que o Ministério da Saúde forneça a um bebê de 4 meses um medicamento no importe de R\$11.239.337,00, conforme notícia o site [g1.globo.com](http://g1.globo.com) (2021). E isso só foi possível por causa das campanhas que seus pais têm feito depois de terem sido notificados do diagnóstico.

A Lei nº 10.938, de 19 de outubro de 2001, vigente no Estado de São Paulo, que obriga o estado a fornecer medicamento de alto custo, traz o termo “uso racional de medicamentos” o que implica que se existe tal preocupação, as verbas não são infinitas, podendo até não ser suficientes. Mesmo para moléstias graves que encontram respaldo na legislação, o orçamento de tratamento é finito, solucionar a pendência existente quanto à AME vem a ser de extrema urgência.

A correlação entre as mazelas que utilizam a AME como vetor e os fundos direcionados ao seu tratamento colocam em cheque desde os métodos e cuidados já existentes, até a questão social e o impasse causado pela bifurcação no trajeto que leva a verba pública a seu destino final. Visto que, em basicamente todos os casos o enorme montante de dinheiro utilizado em seu tratamento poderia ser aplicado no tratamento de um número relevantemente maior de pacientes que padecem de outras moléstias e não conseguem, por si só, custear seus medicamentos. Desse modo surge de forma quase orgânica e intuitiva a pergunta: “Como elevar à enésima

potência a capacidade de tratamento da Atrofia Muscular Espinhal oferecendo todo o suporte devido, tomando o cuidado de não precarizar outros cidadãos que dependem também de medicamentos gratuitos?”.

Embora soe redundante, nada de genuinamente repetitivo existe nas possíveis soluções às adversidades da AME, até porque em se tratando disso, uma coisa leva à outra, ou seja, são as campanhas que levam ao conhecimento, que levam ao engajamento, que levam a ações, que trazem resultados práticos. Isso implica que quanto mais os cidadãos estiverem cobrando e pressionando os governantes, mais verba e cuidados direcionados à esta moléstia em específico; e tendo ela seus próprios fundos para custear remédios, não será mais preciso utilizar verbas destinadas a tantas outras pessoas das mais diversas comorbidades.

Apesar da natureza de doença neurodegenerativa progressiva da AME, se o paciente receber os devidos cuidados especiais, pode-se estacionar o progresso da doença e prolongar sua vida.

Um dos grandes agravantes no que tange a urgência de tratamento, é que por ser uma desordem de baixa incidência, seu diagnóstico já é difícil por si só. Ademais, como evolui progressivamente, a rapidez em obter um diagnóstico preciso é essencial. Há de se falar em precisão no diagnóstico (através de uma investigação cautelosa) porque os sintomas que são indícios da presença da AME, podem vir a se manifestar em outras neuropatologias.

No âmbito de políticas públicas, existe atraso não apenas em relação ao tratamento, mas também na aplicação de ações visando incluir os pacientes na sociedade. As barreiras e os estigmas impostos pela sociedade impactam vigorosamente a vida de quem padece de AME, assim sendo, faz-se necessário analisar o contexto de inclusão como um todo.

No cenário escolar persiste uma tendência à exclusão dos jovens e das crianças com Atrofia Muscular Espinhal. Por mais que as instituições de ensino se declarem inclusivas e aceitem tais alunos, podem se mostrar não tão empenhadas (na prática) em proporcionar atividades educacionais, inclusivas e um ambiente acolhedor.

Orientadores e professores devem induzir e estimular a participação nas atividades. A exclusão gera nas crianças e nos jovens um impacto psicológico devastador. Desta forma, faz-se necessária a implementação de políticas rigorosas, a

disponibilidade e apoio de profissionais da saúde (psicólogos, fisioterapeutas e pedagogos).

Tal estigma permeia também o ensino superior e as empresas, dificultando a busca de realização profissional e desenvolvimento acadêmico. Um dos pontos mais importantes para garantir o que versa o Princípio da Dignidade da Pessoa Humana em toda a sua extensão é a inclusão, tanto no sistema educacional, quanto no mercado de trabalho, estimulando a presença e participação de tais indivíduos.

Uma proposta que visa mudar a legislação acerca do amparo dos pacientes deve conter o tema (que é a AME) muito bem definido. Imprescindível é que trate não apenas da aquisição dos medicamentos, do pré-natal e dos gastos com profissionais de reabilitação; mas também da vida em sociedade, da inclusão no ambiente escolar e posteriormente no mercado de trabalho.

No pior cenário possível, deve punir de forma devida toda e qualquer forma de discriminação e preconceito que o indivíduo puder sofrer. Seja por instituições de ensino, colegas, a sociedade como um todo. Interessante é que nos momentos de discussão cabíveis, familiares de pacientes e os próprios pacientes sejam ouvidos acerca das adversidades do dia-a-dia, para que os legisladores tenham uma visão de quem está inserido no contexto e não apenas um mero ponto de vista externo ao problema.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A partir do entendimento que o direito à gratuidade do acesso à saúde está intimamente relacionado com o princípio da dignidade da pessoa humana e que tal princípio é um dos fundamentos da Constituição Federal de 1988; a atuação da Administração Pública virá a garantir o acesso a um tratamento prestado com qualidade.

Compreender o indivíduo que padece de doenças crônicas neurodegenerativas, seus familiares, suas frustrações. Esclarecer dúvidas, compadecer de suas angústias são alguns dos papéis do Estado, que tem a obrigação de agir de forma autônoma, porém, cabe também à população tirá-lo da inércia (quando e onde houver); o que vai além da consciência no ato do voto, estende-se ao questionamento, mobilização, acompanhamento do desempenho político e também do próprio Judiciário (além do Legislativo).

A possibilidade de aplicação de verba em valor considerável no custeio de medicamentos para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) é possível, benéfico, eficaz e altruísta em sua essência. Entretanto, como em todas as áreas da democracia, não sendo apenas uma realidade brasileira e, por consequência, do SUS, existe uma série de desafios: déficit de legislação, desvio de verbas, falta de conscientização da população que desconhece o quão nefasto o avanço de tal doença é na vida do paciente e de seus entes queridos.

Desta forma, faz-se necessário provocar o ordenamento jurídico, implementar novas políticas, devidamente pautadas no princípio da dignidade da pessoa humana, ofertando qualidade de vida a quem padece com a AME.

## **SPINAL MUSCULAR ATROPHY AND THE URGENCY IN CREATION OF STANDARDS THAT PROTECT THE PATIENT'S DIGNITY**

### **ABSTRACT**

The present study proposed a reflection on Spinal Muscular Atrophy and all the difficulties it brings with it, especially due to the absence of specific legislation that guarantees patients dignified treatment. It was sought to highlight the role that the Public Administration must play before the public that has such a disease, notably in relation to the observation of the Principle of Human Dignity. In short, a perfunctory and descriptive analysis was carried out on Spinal Muscular Atrophy, it was shown how far the scope of the Unified Health System goes in its accredited units and the absence of specific legislation was pointed out. To assist in the study, jurisprudence, non-specific norms, doctrines, statistics and reports were analyzed. The results indicated that the availability of treatment (and its respective support) for patients, on the date of the aforementioned study, was not sufficiently satisfactory, making it necessary for changes to occur in the Brazilian legal system, so that people with SMA and their legal guardians can use resources that will mitigate the difficulties faced on a daily basis. It is an explanatory research, using a bibliographic review, with a deductive approach and bibliographic research.

**Keywords:** Spinal Muscular Atrophy. Health Unic System. Human Dignity.

## REFERÊNCIAS

AGRJ. **Desvios no SUS Somam R\$ 4.6 bilhões.** Associação de Gastroenterologia do Rio de Janeiro. Disponível em <<https://socgastro.org.br/novo/2016/02/desvios-no-sus-somam-r-46-bilhoes/>> Acesso em: 13 de dezembro de 2021

ALVES, Pedro. **JUSTIÇA DETERMINA QUE UNIÃO FORNEÇA REMÉDIO MAIS CARO DO MUNDO PARA BEBÊ COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL**  
[www.google.com/amp/s/g1.globo.com/google/amp/pe/pernambuco/noticia/2021/09/19/justica-determina-que-uniao-fornece-remedio-mais-caro-do-mundo-para-bebe-com-atrofia-muscular-espinhal.ghtml](http://www.google.com/amp/s/g1.globo.com/google/amp/pe/pernambuco/noticia/2021/09/19/justica-determina-que-uniao-fornece-remedio-mais-caro-do-mundo-para-bebe-com-atrofia-muscular-espinhal.ghtml). Acesso em: 22 set. 2021

AMBIEL, Celia R., BAIONI, Mariana T. C. **Atrofia muscular espinhal: diagnóstico, tratamento e perspectivas futuras.** 2010. Artigo. Scielo Brasil. Porto Alegre. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/jped/a/wfPCsMcS4z6xcRVNxct8btf/?lang=pt>> Acesso em 28 de setembro de 2021

BALERA, Wagner. **A dignidade da pessoa e o mínimo existencial.** In: IRANDA, Jorge; SILVA, M. A. Marques da (Coord.). **Tratado Luso-Brasileiro da dignidade humana.** São Paulo: Quartier Latin, 2009.

BRANDÃO, Luciano Correia Bueno Brandão. **Tribunais desafiam 4ª Turma do STJ e asseguram tratamentos fora do rol da ANS. 2020.** Revista Consultor Jurídico. São Paulo Disponível em: <<https://www.conjur.com.br/2020-ago-23/tribunais-desafiam-turma-stj-asseguram-tratamentos-fora-rol-ans>> Acesso em 17 de setembro de 2021

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm). Acesso em: 1 jan. 2022.

BRASIL. **Lei Complementar n. 141, de 13 de janeiro de 2012.** Regulamenta o § 3º do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios em ações e serviços públicos de saúde... Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, p. 1-4, 16 jan. 2012. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/lcp/lcp141.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp141.htm)>. Acesso em 20 de janeiro de 2022

CHAYTOW, Helena. HUANG, Yu-Ting. GILLINGWATER, Thomas H. FALLER, Kiterie M. E. **The role of survival motor neuron protein (SMN) in protein homeostasis.** 2018. National Library of Medicine. Pubmed. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29872871/>> Acesso em 4 de novembro de 2021

CNN BRASIL: **Quase 28 milhões de pessoas vivem abaixo da linha da pobreza no Brasil.** Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/business/quase-28-milhoes-de-pessoas-vivem-abaixo-da-linha-da-pobreza-no-brasil/> > Acesso em 25 de fevereiro de 2022

DISTRITO FEDERAL. **Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental 153. Relator: Eros Grau.** Distrito Federal, 29 de abril de 2010. Disponível em: <<https://sbdp.org.br/wp/wp-content/uploads/2018/05/ADPF-153-Ementa-ac%C3%B3rd%C3%A3o-relat%C3%B3rio-e-extrato-de-ata.pdf>>. Acesso em: 25 de fevereiro de 2022.

GARATTONI, Bruno e SZKLARZ, Eduardo. **O remédio mais caro do mundo. Super Interessante.** Online, 2021. Disponível em: <<https://super.abril.com.br/saude/o-remedio-mais-carro-do-mundo/>> Acesso em 25 de fevereiro de 2022.

IBGE. **Conheça o Brasil - População EDUCAÇÃO. 2022.** Disponível em <<https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/18317-educacao.html#:~:text=No%20Brasil%2C%20segundo%20a%20Pesquisa,havia%20sido%206%2C%25>>. Acesso em: 25 de fevereiro de 2022

IBGE. **Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação - População. 2022.** Disponível em <<https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html>>. Acesso em: 25 de fevereiro de 2022

LIMA, Leila Souza. **Verba menor para saúde em 2021 coloca SUS em risco, dizem especialistas.** São Paulo, 2020. Disponível em: <<https://valor.globo.com/brasil/noticia/2020/10/16/verba-menor-para-saude-em-2021-coloca-sus-em-risco-dizem-especialistas.ghtml>>. Acesso em: 22 de setembro de 2021

LIMA, Rogério. **AMAVIRARAS.** Brasília, 2014. Disponível em: <<http://amaviraras.org/#:~:text=AMAVI%20-%20Raro%20%2C%A9%20Ser%20Igual,forma%20a%20garantir%20seus%20direitos>>. Acesso em: 22 de setembro de 2021

LUÑO, Antonio Enrique Perez. **Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución.** 5. ed. Madrid: Tecnos, 1995.

NERI, Marcelo Cortis. CV Lattes. EPGE – **Escola Brasileira de Economia e Finanças. FGV.** <https://epge.fgv.br/pt/professor/marcelo-neri> > Acesso em 25 de fevereiro de 2022

SANTOS, Sofia Esteves do. **Atrofia Muscular Espinhal: a principal causa genética de mortalidade infantil. 2020.** Atlas da Saúde. Disponível em: <<https://www.atlasdaude.pt/artigos/atrofia-muscular-espinhal-principal-causa-genetica-de-mortalidade-infantil>> Acesso em 30 de setembro de 2021

SILVA, Fernanda Duarte da. **A judicialização do direito à saúde: uma análise a partir dos paradigmas e parâmetros estabelecidos nas decisões dos Recursos Extraordinários nº 566471 e 657718. Âmbito Jurídico.** Online, 2018. Disponível em: <<https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-constitucional/a-judicializacao-do-direito-a-saude-uma-analise-a-partir-dos-paradigmas-e-parametros-estabelecidos-nas-decisoes-dos-recursos-extraordinarios-n-566471-e-657718/>> Acesso em: 15 de março de 2022.

SILVA, Marco Antonio Marques. **O Processo como Efetivação da Dignidade Humana. In: Direito Constitucional Contemporâneo. Homenagem ao Professor Michel Temer.** São Paulo: Quartier Latin do Brasil, 2012. p. 393. O doutrinador prescreve que a *“dignidade decorre da própria natureza humana, o ser humano deve ser sempre tratado de modo diferenciado em face de sua natureza racional. O seu respeito não é uma concessão do Estado, mas nasce da própria soberania popular, ligando-se à própria noção de Estado Democrático de Direito”*.

TÔRRES, Renata. **Relatório aponta falta de verbas como principal causa do caos na saúde.** Agência Câmara de Notícias, Saúde. Brasília, 2013. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/421881-relatorio-aponta-falta-de-verbas-como-principal-cao-na-saude/>>. Acesso em 7 de fevereiro de 2022.