A PROTEÇÃO DA SAÚDE DA CRIANÇA PROTADORA DE DOENÇA AME À LUZ DO STJ

THE PROTECTION OF THE HEALTH OF THE CHILD WHO SUFFERS FROM AME DISEASE IN THE LIGHT OF THE STJ

Yasmin Rodrigues Araújo[1]
Geovana Silva Santos Rodrigues[2]

RESUMO: Este artigo examina a proteção da saúde das crianças portadoras de Atrofia Muscular Espinhal (AME) sob a perspectiva das decisões do Superior Tribunal de Justiça (STJ). O estudo busca compreender como o STJ aborda a proteção da saúde dessas crianças, analisando suas decisões judiciais e posicionamentos em casos relacionados. A pesquisa destaca a importância do direito à saúde, consagrado na Constituição Federal de 1988, e como esse direito é garantido às crianças. Também explora a judicialização da saúde e os desafios associados ao acesso a medicamentos de alto custo, frequentemente necessários para o tratamento da AME. Utilizando a metodologia de estudo de caso, o artigo investiga decisões específicas do STJ para ilustrar a aplicação prática do direito à saúde e a intervenção judicial. A estrutura do trabalho está dividida em quatro capítulos: o primeiro trata do direito à saúde e sua proteção às crianças; o segundo aborda a judicialização da saúde e os medicamentos de alto custo; o terceiro analisa detalhadamente as decisões do STJ; e o quarto apresenta as considerações finais, discutindo as implicações dessas decisões e sugerindo possíveis melhorias para a proteção da saúde infantil. Este estudo contribui para uma melhor compreensão das complexidades da judicialização da saúde e fornece insights valiosos para profissionais do direito, formuladores de políticas públicas e pesquisadores.

Palavras-chave: Direito à saúde. Atrofia Muscular Espinhal (AME). Superior Tribunal de Justiça (STJ). Judicialização da saúde. Medicamentos de alto custo. Decisões judiciais.

ABSTRACT: This article examines the protection of the health of children with Spinal Muscular Atrophy (SMA) from the perspective of the decisions of the Superior Court of Justice (STJ). The study seeks to understand how the STJ approaches the protection of the health of these children, analyzing its judicial decisions and positions in related cases. The research highlights the importance of the right to health, enshrined in the Federal Constitution of 1988, and how this right is guaranteed to children. It also explores the judicialization of health and the challenges associated with access to high-cost medications, often necessary for the treatment of SMA. Using the case study methodology, the article investigates specific decisions of the STJ to illustrate the practical application of the right to health and judicial intervention. The structure of the work is divided into four chapters: the first deals with the right to health and its protection for children; the second addresses the judicialization of health and high-cost medicines; the third analyzes in detail the

[1] Instituto de Educação Superior Raimundo Sá. Contato: yasmin_2005rodrigues@outlook.com.
[2] Instituto de Educação Superior Raimundo Sá. Contato: gii994228642@gmail.com.

decisions of the STJ; and the fourth presents the final considerations, discussing the implications of these decisions and suggesting possible improvements for the protection of children's health. This study contributes to a better understanding of the complexities of health judicialization and provides valuable insights for legal practitioners, policymakers, and researchers.

Keywords: Right to health. Spinal muscular atrophy (SMA). Brazilian Superior Court of Justice (STJ). Judicialization of health. High-cost medicines. Judgments.

DATA DE RECEBIMENTO: 12/07/2024
DATA DE APROVAÇÃO: 18/07/2025

INTRODUÇÃO

A proteção da saúde das crianças portadoras de Atrofia Muscular Espinhal (AME) representa um desafio significativo para o sistema de saúde brasileiro e para o Poder Judiciário. Este artigo tem como foco a análise da abordagem do Superior Tribunal de Justiça (STJ) em relação à proteção da saúde dessas crianças, considerando suas decisões judiciais e posicionamentos em casos relacionados. A AME é uma doença genética rara que exige tratamentos de alto custo, muitas vezes inacessíveis sem a intervenção judicial.

A pesquisa delineia-se com o seguinte problema: como o STJ tem abordado a proteção da saúde das crianças portadoras da doença AME, considerando suas decisões judiciais e posicionamentos em casos relacionados? O objetivo geral é analisar a abordagem do STJ em relação à proteção da saúde dessas crianças. Os objetivos específicos são: apresentar o direito à saúde e sua proteção às crianças, explicar a judicialização da saúde e os medicamentos de alto custo, e analisar decisões do STJ sobre o tema.

A metodologia utilizada é o estudo de caso, focando em decisões específicas do STJ que envolvem a proteção da saúde das crianças com AME. Essa abordagem permite uma compreensão detalhada das práticas judiciais e dos desafios enfrentados nesse contexto.

O trabalho está estruturado em quatro capítulos. No primeiro capítulo, apresenta-se o direito à saúde e sua proteção às crianças, explorando a historicidade e a evolução desse direito no Brasil. O segundo capítulo aborda a judicialização da saúde e a questão dos medicamentos de alto custo, destacando os impactos e desafios desse fenômeno. O terceiro capítulo é dedicado à análise de decisões do

STJ, proporcionando uma visão crítica e detalhada sobre como o tribunal tem tratado casos relacionados à AME. Finalmente, o quarto capítulo traz as considerações finais, refletindo sobre as implicações das decisões judiciais para a proteção da saúde das crianças e sugerindo possíveis caminhos para aprimorar essa proteção no futuro.

Este artigo visa contribuir para o entendimento das complexidades envolvidas na proteção judicial da saúde das crianças portadoras de AME, oferecendo

insights valiosos para pesquisadores, profissionais do direito e formuladores de políticas públicas.

1 O DIREITO Á SAÚDE E SUA PROTEÇÃO ÀS CRIANÇAS

O direito à saúde é um dos direitos fundamentais assegurados pela Constituição Federal de 1988, destacando-se como um dever do Estado garantir condições indispensáveis ao seu pleno exercício. No caso das crianças, a proteção da saúde é ainda mais crucial, uma vez que envolve o desenvolvimento pleno e saudável do indivíduo desde a primeira infância. A legislação brasileira, incluindo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), reforça essa necessidade, garantindo acesso a serviços de saúde de qualidade e a tratamentos adequados para todas as crianças, independentemente de sua condição socioeconômica.

As crianças portadoras de Atrofia Muscular Espinhal (AME) enfrentam desafios significativos em relação ao acesso aos cuidados de saúde necessários. A AME é uma doença genética grave que requer tratamentos caros e contínuos, muitas vezes não disponíveis ou acessíveis no sistema público de saúde. A responsabilidade do Estado em garantir o direito à saúde dessas crianças é fundamental, exigindo a implementação de políticas eficazes e recursos adequados para assegurar que esses tratamentos sejam oferecidos de forma oportuna e adequada.

Para assegurar a proteção da saúde das crianças com AME, é essencial que o Estado adote medidas proativas, como a disponibilização de medicamentos de alto custo e a garantia de acesso a tratamentos especializados. Isso envolve não apenas a alocação de recursos financeiros, mas também a criação de programas específicos de saúde pública que atendam às necessidades dessas crianças. A eficácia dessas medidas é crucial para garantir que todas as crianças tenham a oportunidade de desenvolver seu potencial pleno, sem serem limitadas por sua condição de saúde.

A proteção à saúde das crianças com AME demanda um esforço conjunto entre governo, profissionais de saúde e a sociedade civil. Políticas públicas bem estruturadas e a sensibilização da população são fundamentais para assegurar que o direito à saúde seja efetivamente cumprido. O compromisso com a vida e o bem-estar das crianças deve ser uma prioridade constante, refletindo um verdadeiro compromisso com os princípios de equidade e justiça social que fundamentam o sistema de saúde brasileiro.

1.1 HISTORICIDADE DO DIREITO À SAÚDE NO BRASIL

A partir da perspectiva de Dallari, (2008), os textos constitucionais vigentes no Brasil anteriormente à Carta Magna em atual vigor, não trataram, senão fortuitamente, do direito á saúde. Desse modo, é perceptível que durante muito tempo tal direito foi negligenciado dentro da lei maior brasileira. Em contrapartida, Dallari (1988), caracteriza o ano de 1988 estágio pelo envolvimento inesperado da população e o intenso debate de temas sociais. Nesse ínterim, os últimos anos da década de oitenta foram marcados pelos inúmeros movimentos sociais clamando por uma redemocratização e pelos intensos debates no rol dos direitos humanos.

Os movimentos sociais-democratas ganharam força e teve-se o direito à saúde reconhecido na Constituição de 1988 no conjunto dos direitos sociais. Sob a ótica de Dallari, (2008), de fato, ao contrário dos outros direitos sociais, apenas o direito à saúde tem sua garantia explicitamente vinculada às políticas sociais e econômicas, com as diretrizes do sistema claramente formuladas, incluindo a participação da comunidade e suas responsabilidades enumeradas no próprio texto constitucional. Isso significa que a Constituição define de maneira específica como o sistema de saúde deve funcionar, incluindo diretrizes claras.

Em suma, a análise de Dallari (2008) ressalta a trajetória singular do direito à saúde no contexto constitucional brasileiro, evidenciando sua ausência notável em textos anteriores à Carta Magna de 1988 e sua consagração marcante nesse documento histórico. Ao contrário de outros direitos sociais, o direito à saúde emergiu como uma conquista fundamental, com garantias explícitas vinculadas a políticas sociais e econômicas, bem como diretrizes claras delineadas para o funcionamento do sistema de saúde. Essa abordagem singular confere ao direito à saúde um status distintivo, definindo-o de maneira específica e estabelecendo um conjunto abrangente

de regras e responsabilidades, o que atesta a importância singular conferida a essa dimensão da cidadania na ordem constitucional brasileira.

1.2 ACESSO À SAÚDE NO BRASIL

Sob a ótica de Baptista (2007), a efetivação do direito à saúde e a construção mais ampla de uma política de proteção a este direito, no contexto brasileiro, foi uma discussão recente, a partir da Constituição Federal de 1988 e a implementação do Sistema único de Saúde (SUS). Assim, com base nas legislações supracitadas, passou-se a ter uma expansão no direito à saúde de modo justo e igualitário para todos os cidadãos. Essa evolução representou uma mudança paradigmática, estabelecendo a saúde como um direito fundamental e garantindo sua universalidade, integralidade e equidade.

Conforme Bravo (2006), o texto constitucional reflete as ideias promovidas ao longo de numerosos anos pelo movimento de saúde pública, ainda que algumas demandas tenham encontrado obstáculos devido a interesses corporativos ou setoriais do próprio aparato governamental, impossibilitando sua plena realização. Isso significa que as ideias incorporadas na Constituição foram influenciadas pelo movimento de saúde pública ao longo do tempo. No entanto, algumas ideias não puderam ser totalmente implementadas devido a conflitos de interesses de setores dentro do próprio governo.

Segundo Vieira (2020), com os acordos e pactos internacionais referentes à saúde que o Brasil firmou, a exemplo o Protocolo de São Salvador, iniciou-se o processo de reconhecimento do direito de todo indivíduo gozar de bem-estar biopsicossocial. Desse modo, observa-se que a saúde a qual se refere as legislações, perpassa o âmbito do físico e abrange a saúde psíquica e social, sendo assim notada a grande importância de tal direito ser uma garantia fundamental aos cidadãos brasileiros.

1.3 O DIREITO À SAÚDE PARA O PÚBLICO INFANTIL

Com o decorrer dos tempos, as leis vão se atualizando e se renovando, abrangendo públicos cada vez mais específicos, como no caso do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Rossato (2014) aborda que as crianças e adolescentes possuem direitos como todos os outros indivíduos e pelo fato de suas especificidades

no desenvolvimento, necessitam de um tratamento diferenciado, sendo coerente afirmar que por vezes possuem mais direitos que os adultos. Em resumo, é necessário reconhecer a importância de proteger e garantir o direito das crianças e adolescentes, considerando as suas particularidades e os seus estágios de vida.

Na visão de Lemos (2008), é inegável o marco de historicidade da aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que, promulgado em 1990, propõe a solidificação de um modelo que busca a proteção das crianças e adolescentes na sua integralidade, agindo antecipadamente à própria violência. Em outras palavras, o ECA busca garantir a integridade desses jovens ao adotar medidas preventivas para evitar que sejam vítimas de abusos ou negligência. Essa abordagem pró-ativa reflete um avanço na legislação em termos de proteção dos direitos das crianças e adolescentes, reconhecendo a importância de cuidar do bem-estar desses grupos vulneráveis desde o início de suas vidas.

No Estatuto da Criança e do Adolescente, a família, a comunidade, a sociedade e o poder público em geral, são responsáveis pela garantia dos direitos das crianças e dos adolescentes, dentre tais direitos, encontra-se o direito à saúde (Brasil, 1990). Isso implica que todos os mencionados têm o dever de garantir o acesso das crianças e dos adolescentes a serviços de saúde adequados, promovendo sua proteção, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação quando necessário. Assim, a legislação reconhece a importância primordial da saúde para o desenvolvimento e o bem-estar desses grupos etários, e atribui a responsabilidade coletiva de assegurar sua plena efetivação.

Nesse âmbito, a proteção dos direitos fundamentais, destaca-se a significativa importância do direito à saúde, especialmente durante os períodos críticos da vida dos indivíduos, como a infância e a adolescência. Estas fases são caracterizadas por uma notável vulnerabilidade, onde as necessidades de cuidado e atenção à saúde se tornam ainda mais prementes. É durante esses estágios de desenvolvimento que ocorrem transformações físicas, emocionais e cognitivas fundamentais, as quais demandam uma intervenção proativa e especializada para garantir um crescimento e desenvolvimento saudáveis.

Acesso adequado aos serviços de saúde, prevenção de doenças, promoção do bem-estar físico e mental, bem como o acompanhamento regular do crescimento e desenvolvimento, são aspectos cruciais para assegurar o pleno exercício do direito

à saúde nesses períodos críticos da vida. Além disso, é essencial reconhecer que as condições de saúde durante a infância e adolescência têm impactos duradouros na saúde e qualidade de vida na idade adulta, ressaltando ainda mais a necessidade de investimentos e políticas voltadas para a garantia desse direito desde tenra idade. Assim, a proteção e promoção do direito à saúde durante a infância e adolescência não apenas resguarda os direitos fundamentais dos indivíduos, mas também contribui para a construção de uma sociedade mais equitativa, saudável e resiliente.

2 MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO E A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE

A saúde é um direito de todos, contudo tem sido cada vez mais recorrente os casos em que é preciso a judicialização da saúde, ganhando destaque no âmbito das discussões jurídicas, políticas e sociais nos últimos anos, em que os cidadãos precisam recorrer à justiça para conseguir que seu direito à saúde seja efetivado, o que gera altos custos para o sistema de saúde, sobrecarregam o judiciário e comprometem a qualidade de vida dos usuários.

Convém observar que a Constituição Federal traz em seu artigo 196, a saúde como um direito de todos o seu acesso:

> 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Brasil, 1988).

Nesse contexto, em que se observa a saúde como direito de todos e um dever do Estado, tem sido cada vez mais crescente a demanda por medicamentos de alto custo no Brasil, trazendo desafios que envolvem o direito à saúde e a sustentabilidade do Sistema Público de Saúde, SUS, bem como apontam para as responsabilidades dos envolvidos, como é o caso do governo, indústria farmacêutica e o poder judiciário.

Dessa forma, compreende-se que a judicialização à saúde é um fenômeno que remete ao fato de os cidadãos terem que recorrer ao poder judiciário para que possam ter acesso aos serviços, tratamentos ou medicamentos de que necessitam e que não se encontram disponibilizados pelo sistema público de saúde ou por planos privados. É uma questão que advém desde a Constituição Federal de 1988, sendo que esta enfatiza o direito à saúde como fundamental, mas em que na verdade a

aplicação prática desse direito acaba por gerar diversas demandas judiciais (Andrade, 2022).

Nesse contexto, Andrade (2022) colabora para compreender a judicialização da saúde, mediante a relevância da questão, no contexto atual:

> A judicialização do direito a saúde é um fenômeno que se fez cada vez mais presente no cotidiano do Poder Judiciário Brasileiro, bem como nas instituições de saúde pública, assim como a matéria é incorporada ao debate público, multiplicando-se os seus usos e sentidos [...] além de expor os limites e as possibilidades das esferas estatais, instigando-as a responder de modo efetivo a essa celeuma que envolve o direito à saúde garantido constitucionalmente [...]. O direito à saúde é um direito fundamental, integral e universal, direcionado à atenção e prevenção de doenças e agravos, e está veementemente protegido pela Constituição Federal brasileira de 1988 e por leis infraconstitucionais. Mesmo sendo um direito fundamental e devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício, esse direito é objeto de constante discussão entre o sistema jurídico e político, sob o argumento de que o Estado está sendo omisso em proporcionar a saúde conforme preceitua a legislação, e, ante essa omissão e/ou fragilidade do Estado em assegurar o direito à saúde concedido pela Carta Magna de 1988, a sociedade demanda junto ao Poder Judiciário a efetivação do direito mencionado movimento da judicialização da saúde (Andrade, 2022, p.73).

Nesse sentido, ganha destaque os medicamentos de alto custo. Estes medicamentos referem-se aqueles que têm um preço elevado, e por conta desta condição acabam ficando fora do alcance financeiro da maioria da população, geralmente são utilizados para tratar doenças raras ou crônica, o alto custo somado a necessidade do medicamento gera uma situação complicada para a saúde daqueles necessitam desses medicamentos.

A justificativa para que seu preço seja tão alto está no fato de que é preciso investir muito em pesquisa para então desenvolver estes medicamentos, o processo de fabricação destes também é bem complexo, pois muitas vezes há uma baixa demanda de mercado já que se destinam geralmente a doenças raras (Flores, 2023).

Assim, na compreensão de Flores (2023) os remédios de alto custo tem um valor significativamente mais elevado do que os outros medicamentos que são vendidos no mercado farmacêutico. Estes medicamentos fazem parte de tratamentos complexos que são acompanhados por médicos, estes geralmente optam por essa medicamentação por apresentar-se promissora para o tratamento de condições graves mediante as alternativas terapêuticas existentes.

Dessa forma, pelo custo elevado, as pessoas que precisam destes medicamentos muitas vezes têm que recorrer à justiça para que possam obter, sendo estes essenciais para manter sua vida ou a qualidade desta, apresenta-se, assim uma dicotomia bem complexa entre a garantia do direito à saúde e a sustentabilidade financeira do sistema de saúde.

Essa situação complexa em relação a garantir o direito a saúde e as questões financeiras do sistema de saúde, é porque observa-se que o estado tem obrigação de garantir a saúde de seus cidadãos, mas que os medicamentos de alto custo acabam por comprometer o orçamento da saúde pública, em que justifica-se que o alto investimento neste acaba por limitar a capacidade do Estado de atender outras necessidades que são essenciais da população (Silva; Sousa 2024).

Para Silva e Sousa (2024) os medicamentos de alto custo passam do valor de um salário-mínimo e não são fáceis de ser encontrados em farmácias e drogarias, essa situação coloca em risco a vida das pessoas que não possuem condições de arcar com o alto valor desses medicamentos, em que estes muitas vezes não fazem parte da lista de medicamentos do SUS.

O entendimento do Supremo Tribunal Federal é que o Estado deve arcar com o custo do tratamento de doenças graves e raras, desde que demonstre sua impressibilidade para o tratamento do paciente, pois é preciso garantir o direito de acesso a saúde, que é essencial a vida (Silva; Sousa, 2024).

Percebe-se, portanto, que o direito à saúde e sustentabilidade financeira se entrelaçam de maneira complexa no que tange aos medicamentos de alto custo, isso porque é preciso que se garanta o acesso à saúde da população, mas o Estado alega a necessidade de atender diversas necessidades essenciais, em que o alto custo da medicação pode comprometer sua capacidade (Araújo, 2023).

Nessa conjuntura, Araújo (2023) afirma que o Estado é obrigado a fornecer medicamentos de alto custo, sendo que a Constituição Federal de 1988 e o Código de Defesa do Consumidor determinam essa obrigatoriedade. Contudo, essa questão vem sendo amplamente debatida, em que os sujeitos que necessitam desses medicamentos, recorrem a justiça para efetivar o seu alcance, enquanto o Estado preocupa-se com demandas essenciais do SUS, das políticas de saúde, afirmando que estas podem ser prejudicadas pelo fornecimento de medicamentos de alto custo.

Assim, decisões judiciais obrigam o estado a fornecer medicamentos de alto custo, e criam condições para que novas ações judiciais neste sentido ocorram, podem, por isso, aumentar os gastos públicos de forma descontrolada, atingindo as políticas públicas de saúde que já se encontram planejadas. Nesse ponto observa-se que alguns indivíduos têm condições de pagar um advogado para conseguir os medicamentos de alto custo ficando em uma situação de desigualdade com aqueles que não têm esta condição (Rover, 2021).

Entende-se que o papel do judiciário é muito importante nesse contexto, mas também desafiador já que o juiz é colocado na posição de ter que decidir sobre conceder tratamentos caros diante de argumentos técnicos, de estudos que são explicitados, sem que tenha um conhecimento especializado nesse assunto, as decisões acabam por impactar o sistema de saúde tanto no seu financeiro quanto no seu administrativo.

Para Rover (2021) os Estados brasileiros agem de maneira diferente em relação ao fornecimento de medicamentos de alto custo, implantam diferentes estratégias em relação a sua distribuição e a concessão de direito de custo pelo Estado, em que aponta a necessidade de uma inter-relação entre Estado e indústria farmacêutica para aprimorar o acesso a esses medicamentos, evitando a judicialização desses casos e efetivando o direito a saúde do cidadão.

Isso denota a situação complexa em que se envolve a judicialização da saúde e os medicamentos de alto custo, chamando a atenção para a necessidade de equilíbrio entre o direito à saúde com a sustentabilidade do sistema, medidas urgentes precisam ser tomadas para que as pessoas tenham acesso aos medicamentos de que necessitam, mas que o sistema de saúde não seja comprometido. Sendo necessário a maior transparência nos processos de incorporação de novos medicamentos no SUS (Vieira, 2020).

O papel da indústria farmacêutica também é notório nesse sentido, pois elas têm potencial para encontrar soluções junto ao governo para atender essa demanda por medicamentos caros, principalmente precisam ter transparência nos seus processos e na definição dos preços, é cada vez mais importante que estas empresas possam assumir responsabilidade social (Rover, 2021).

Destarte, a judicialização da saúde e os medicamentos de alto custo exigem esforço dos setores, tanto para garantir o acesso à saúde dos cidadãos que precisam

destes medicamentos quanto para atender as necessidades da população em geral, sem que comprometa o orçamento do sistema público de saúde, ocasionando um desequilíbrio que possa afetar as necessidades essenciais do sujeito.

3 DECISÕES JUDICIAIS ACERCA DA MEDICAÇÃO DE ALTO CUSTO PARA CRIANÇAS COM AME

O presente capítulo aborda os resultados e a discussão sobre o direito à proteção da criança portadora de Atrofia Muscular Espinhal (AME) e a judicialização da medicação de alto custo no Brasil, a base da análise são as decisões judiciais, considerando, portanto, os casos em que foi recorrido à justiça para que as crianças com ame tivessem acesso aos medicamentos de que precisam. O direito à saúde traz importantes questões legais e éticas que precisam ser consideradas, principalmente em relação ao acesso a tratamentos inovadores e de alto custo, no contexto de condições médicas raras como a ame.

É imprescindível observar que na atualidade a judicialização da saúde no Brasil se tornou um fenômeno crescente, de modo que as demandas individuais e os recursos limitados do sistema de saúde pública surgem e requerem um olhar específico. Crianças com ame e suas famílias muitas vezes necessitam buscar ao Judiciário para garantir o acesso a medicamentos essenciais, como o Spinraza (Nusinersen) e o Zolgensma (Onasemnogene abeparvovec), medicamentos que podem ser um diferencial no tratamento da criança ame, mas que possuem um alto custo.

Assim, apresenta-se nesse capítulo alguns casos em que se recorreu a judicialização para que crianças com ame obtivessem o acesso a medicamentos de alto custo, buscando observar de maneira mais prática a discussão empreendida.

Nesse sentido foi a analisado o Agravo Interno na Tutela Cautelar Antecedente nº 32613 - PE (2023/0111522-0). No caso julgado acima tem-se um pedido de Tutela Cautelar Antecedente formulado por E. da R. P. A., menor impúbere nascido em 16/11/2020, que busca a atribuição de efeito suspensivo a um Recurso Especial sobrestado na origem, com o objetivo de obter o fornecimento do medicamento Zolgensma.

O medicamento é um dos mais caros disponíveis no mercado, de modo que seu acesso via Sistema Único de Saúde (SUS) é dificultoso, como pode ser observada na decisão, nesse caso considerou-se os precedentes do STF, em que havia sido negado o pedido do medicamento, em que seus defensores ressaltam a importância deste para manutenção da vida da criança, de modo que a negativa seria uma violação a sua vida, ao seu direito a saúde.

A União argumentou que a concessão de medicamentos de alto custo via decisões judiciais pode desestabilizar o orçamento público e comprometer a sustentabilidade do SUS, que existem limitações legais e administrativas, mas que o SUS mostra-se comprometido com a vida, acabando por conceder o medicamento, considerando este um caso excepcional que requer abrandamento de sumulas.

Outro caso analisado, envolvendo medicamentos de alto custo foi:

> PROCESSUAL CIVIL. DIREITO DA SAÚDE. FORNECIMENTO DE MEDICAMENTO. RECURSO ESPECIAL REPETITIVO N. 1.657.156/RJ. ZOLGENSMA.
> ESSENCIALIDADE NÃO COMPROVADA. EXISTÊNCIA DE ALTERNATIVA TERAPÊUTICA NO SUS. DESPROVIMENTO DO AGRAVO INTERNO. MANUTENÇÃO DA DECISÃO RECORRIDA.
> I - Nesta Corte, trata-se de petição apresentada com a finalidade de atribuir efeito suspensivo ativo a recurso especial manejado contra acórdão proferido pelo Tribunal Regional Federal da 5ª Região, relativo a fornecimento de medicamento. O pedido de tutela provisória de urgência foi deferido, para suspender os efeitos do acórdão recorrido e determinar o fornecimento pela União do medicamento Zolgensma à parte, no prazo máximo de 30 dias, sob pena de imposição de medidas cominatórias em caso de injustificado descumprimento.
> II - Com efeito, não consta nos autos a notícia de que o recurso especial interposto pelo requerente foi submetido ao devido juízo de admissibilidade, de modo a justificar a análise do presente requerimento por esta Corte. O Código de Processo Civil, em seu art. 1029, § 5º, III, é claro ao determinar que a competência para a atribuição de efeito suspensivo ao recurso especial, que não foi objeto de juízo de admissibilidade na origem, é do Tribunal de origem. Nesse sentido, os enunciados n. 634 e 635 da Súmula do Supremo Tribunal Federal.
> III - Dessa forma, não se mostra cabível que esta Corte realize o citado juízo, sob pena de supressão de instância. Acrescento, ainda, que o acórdão recorrido foi claro ao definir que o requerente não logrou êxito em comprovar a eficácia do medicamento requerido, não atendendo, assim, aos requisitos necessários estabelecidos por esta Corte para a entrega de medicamentos pelo Poder Público (REsp n. 1.657.156/RJ - Tema 106). Nesse sentido, o seguinte trecho do aresto impugnado: "[...] O perito judicial consignou a eficácia do tratamento da AME, tipo 1, mediante o uso do medicamento Spinraza (Nusinersena),

> disponibilizado no SUS. Esclareceu também a falta de dados para se concluir sobre a possível reversão ou redução da dependência de ventilação mecânica para os pacientes já traqueostomizados. Desse modo, restou suficiente demonstrada a eficácia do medicamento Spinraza (Nusinersena), disponibilizado gratuitamente no âmbito do SUS e já utilizado pela autora, para o tratamento da AME, tipo 1. [...]."
> IV - Claro que o SUS fornece tratamento capaz de retardar a progressão da doença da parte autora, não se justificando o deferimento da tutela provisória requerida. Nesse sentido, o MS n. 27.182/DF, da relatoria do Ministro Gurgel de Faria, denegou a segurança de pedido de fornecimento do fármaco Zolgensma, considerando que o remédio pleiteado não está inserido nos protocolos clínicos ou portarias do Ministério da Saúde, e ante a ausência de comprovação científica da sua eficácia em crianças com mais de 6 (seis) meses de idade (STJ, MS n. 27.182/DF, relator Ministro Gurgel de Faria, DJe de 16/6/2021, decisão monocrática transitada em julgado).
> V - Correta a decisão que, em juízo de reconsideração, deu provimento ao agravo interno da União, para tornar sem efeito a decisão agravada e não conhecer do pedido de tutela provisória de urgência formulado.
> VI - Agravo interno improvido.
> ACÓRDÃO
> Vistos e relatados estes autos em que são partes as acima indicadas, acordam os Ministros da SEGUNDA TURMA do Superior Tribunal de Justiça, em sessão virtual de 19/09/2023 a 25/09/2023, por unanimidade, negar provimento ao recurso, nos termos do voto do Sr. Ministro Relator.
> Os Srs. Ministros Herman Benjamin, Mauro Campbell Marques e Assusete Magalhães votaram com o Sr. Ministro Relator.
> Presidiu o julgamento o Sr. Ministro Mauro Campbell Marques (Relator Francisco Falcão, 2023).

No caso analisado o processo envolveu a solicitação de fornecimento do medicamento Zolgensma para o tratamento de Artrofia Muscular Espinhal (AME) tipo 1, através da tutela provisória de urgência. O requerente buscou garantir o acesso ao medicamento enquanto aguardava a decisão de um recurso especial. Aqui no entanto o medicamento foi negado, o STJ negou o fornecimento do medicamento, considerando que a terapêutica existente já era eficaz.

O argumento do STJ mostra que busca equilibrar o orçamento do SUS com a necessidade de garantir o direito a saúde de seus cidadãos, de modo que a decisão refletiu cautela, julgando haver alternativas disponíveis no SUS para o tratamento de ame, de modo que não comprometa o direito a saúde.

Os dois casos abordados demonstram o quão complexo é a questão da saúde no sistema público quando se trata de medicamentos de ato custo, são muitos pontos a serem considerados, em que é preciso encontrar um equilíbrio, sendo que o judiciário atua buscando equilíbrio entre o acesso ao direito a saúde e viabilidade

econômica e administrativa do SUS, sendo importante a análise de critérios claros, evitando impactar negativamente as políticas de saúde pública.

É de grande importância assegurar o tratamento das crianças com ame, pois trata-se do direito a vida, isso requer cuidado e que haja capacitação do judiciário para correta interpretação dos casos e para que não possa comprometer a vida dessas crianças, assegurando o acesso ao direito a saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos capítulos fornecidos, aqui estão quatro parágrafos de considerações finais para o trabalho sobre como o Superior Tribunal de Justiça (STJ) tem abordado a proteção da saúde das crianças portadoras da doença AME:

As decisões do Superior Tribunal de Justiça (STJ) refletem uma abordagem crucial na proteção da saúde das crianças portadoras da doença AME (Atrofia Muscular Espinhal). A análise das decisões judiciais demonstra um compromisso com a efetivação do direito à saúde, consagrado na Constituição Federal de 1988, garantindo que essas crianças tenham acesso aos tratamentos e medicamentos necessários, mesmo diante dos altos custos envolvidos. O STJ tem reiterado que a vida e a saúde das crianças devem prevalecer sobre questões financeiras, reforçando a responsabilidade do Estado em prover os meios para o tratamento adequado dessas condições raras e severas.

Além disso, a judicialização da saúde, destacada em estudos como o de Andrade (2022), mostra a complexidade e os desafios enfrentados pelo sistema judiciário e pelos serviços de saúde pública. A crescente demanda por medicamentos de alto custo, como aqueles necessários para o tratamento da AME, coloca em evidência a necessidade de um equilíbrio entre a sustentabilidade do Sistema Único de Saúde (SUS) e a garantia de direitos fundamentais. O STJ tem desempenhado um papel essencial ao mediar esses conflitos, buscando soluções que não apenas atendam às necessidades imediatas dos pacientes, mas que também considerem a viabilidade econômica do sistema de saúde a longo prazo.

A análise das legislações, como o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), e os acordos internacionais, como o Protocolo de São Salvador, reforça a importância de um tratamento diferenciado para crianças, reconhecendo suas

particularidades e a necessidade de um cuidado especializado. O STJ, ao decidir em favor da proteção à saúde das crianças com AME, contribui para a implementação prática dessas normativas, assegurando que os direitos das crianças sejam prioritários e efetivamente garantidos.

Em conclusão, o estudo das decisões do STJ revela uma postura assertiva na defesa do direito à saúde das crianças portadoras de AME, destacando a importância de um judiciário comprometido com a justiça social e a equidade. O desafio contínuo reside em harmonizar os direitos individuais com a sustentabilidade do sistema de saúde, um esforço que demanda não apenas decisões judiciais informadas, mas também políticas públicas robustas e inclusivas. O papel do STJ, portanto, é fundamental na construção de um sistema de saúde mais justo e eficaz, onde todas as crianças, independentemente de sua condição, tenham assegurado o direito a uma vida digna e saudável.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, N. R. N. **Judicialização da saúde pública no Piauí, Nordeste do Brasil:** dimensões e desafios a partir do judiciário. 2022. 184 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2022.

ARAÚJO, Jonas. A Obrigatoriedade do Estado no fornecimento de medicamentos de alto custo. *In:* **Jusbrasil.** 2023. Disponível em: https://www.jusbrasil.com.br/artigos/a-obrigatoriedade-do-estado-no-fornecimento-de-medicamentos-de-alto-custo/1805915870. Acesso em: 26.mai.2024.

BAPTISTA, Tatiana Wargas de Faria. História das políticas de saúde no Brasil: a trajetória do direito à saúde. *In*: **Políticas de saúde:** organização e operacionalização do Sistema Único de Saúde. 2007. p. 29-60.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília, DF: Presidente da República, 2016. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 23.mai.2024.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente** (1990).

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. **AgInt na TutCautAnt 121 / PE.** Relatora: Ministra Assusete Magalhães. Julgado em 18 dez. 2023. Publicado no Diário da Justiça Eletrônico, em 20 dez. 2023.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. **AgInt na TutCautAnt 45**. DF. Relator: Francisco Falcão. Julgado em 19 set. 2023. Publicado no Diário da Justiça Eletrônico, em 27 set. 2023.

BRAVO, Maria Inês Souza et al. **Política de saúde no Brasil**. Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional, v. 3, p. 1-24, 2006.

DALLARI, Sueli Gandolfi. A construção do direito à saúde no Brasil. *In:* **Revista de direito sanitário**, v. 9, n. 3, p. 9-34, 2008.

DALLARI, Sueli Gandolfi. O direito à saúde. *In:* **Revista de saúde pública**, v. 22, p. 57-63, 1988.

FLORES, Marcello. Remédios de alto custo: definição e condições para concessão judicial. *In:* **Jusbrasil.** 2023. Disponível em: https://www.jusbrasil.com.br/artigos/remedios-de-alto-custo-definicao-e-condicoes-para-concessao-judicial/1816740340. Acesso em: 26.mai.2024.

LEMOS, Flávia Cristina Silveira. O Estatuto da Criança e do Adolescente no Brasil atual. *In:* **Revista Psicologia Política**, v. 8, n. 15, p. 93-106, 2008.

ROSSATO, Luciano Alves; LÉPORE, Paulo Eduardo; CUNHA, Rogério Sanches. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Comentado artigo por artigo, v. 10, p. 65, 2014.

ROVER, Marina Raijche Mattozo. *et al.,* Acesso a medicamentos de alto preço: desigualdades na organização e resultados entre estados brasileiros. *In:* **Ciênc. saúde** coletiva v.26, n.11, Nov, 2021.

SILVA, Benedito Antônio Alves da; SOUSA, Jacson da Silva. Da Competência do Fornecimento de Medicamento de Alto Custo. *In:* **Ciências Sociais**, Volume 28 – Edição 133/ABR 2024.

VIEIRA, Fabiola Sulpino. **Direito à Saúde no Brasil:** Seus Contornos, Judicialização e a Necessidade da Macrojustiça. Texto para discussão. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Brasília: Rio de Janeiro, Ipea. 2020.