



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO OESTE DA BAHIA**  
**CURSO DE BACHARELADO EM DIREITO**

**LAÍSA CRISTINA BENEVIDES DUARTE**

**A JUDICIALIZAÇÃO DE MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO PARA  
CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE ATROFIA MUSCULAR  
ESPINHAL DO TIPO 1**

**BARREIRAS/BA**

**2023**

LAÍSA CRISTINA BENEVIDES DUARTE

**A JUDICIALIZAÇÃO DE MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO PARA  
CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE ATROFIA MUSCULAR  
ESPINHAL DO TIPO 1**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Direito do Centro das Humanidades da Universidade Federal do Oeste da Bahia, como pré-requisito para obtenção do título de Bacharela em Direito.

Orientador/a: Profa. Ma. Liliane M<sup>a</sup> Reis Marcon.

BARREIRAS/BA

2023

## FICHA CATALOGRÁFICA

---

D192 Duarte, Laísa Cristina Benevides.

A judicialização de medicamentos de alto custo para crianças em tratamento de atrofia muscular espinhal do tipo 1. / Laísa Cristina Benevides Duarte. – 2023.

23f.

Orientador: Profa. Ma. Liliane M. Reis Marcon.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Direito) –. Universidade Federal do Oeste da Bahia. Centro das Humanidades. Barreiras, BA, 2023.

1. Direito à saúde. 2. Judicialização. 3. Medicamento de alto custo. I. Marcon, Liliane M. Reis. II. Universidade Federal do Oeste da Bahia - Centro das Humanidades. III. Título.

CDD 361.614

---

**Biblioteca Universitária de Barreiras - UFOB**




## ATA DE DEFESA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

Barreiras, 15 de dezembro de 2023.


Às onze horas do dia **15 de dezembro de dois mil e vinte e três**, na Universidade Federal do Oeste da Bahia, reuniu-se a banca examinadora composta pelos docentes: **Orientadora:** Profa. Ma. Liliane M<sup>a</sup> Reis Marcon - UFOP; **Docente Avaliadora:** Profa. Dra. Fabiana de Carvalho Calixto - UFOP; **Docente Avaliadora:** Profa. Dra. Andréa Santana Leone de Souza - UFOP, para avaliar o trabalho de conclusão de curso intitulado: **A JUDICIALIZAÇÃO DE MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO PARACRIANÇAS EM TRATAMENTO DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL DO TIPO 1**, apresentado por **LAÍSA CRISTINA BENEVIDES DUARTE**, como requisito para obtenção do título de Bacharel em Direito.

Após análise do trabalho, da apresentação e da arguição, a banca atribuiu média igual a **9,0** e, assim, considerou o trabalho **aprovado**. Eu, Liliane M<sup>a</sup> Reis Marcon, lavrei a presente ata que depois de lida será assinada por quem de direito.

Documento assinado digitalmente  
 LILIANE MARIA REIS MARCON  
Data: 17/12/2023 22:58:18-0300  
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>


---

Presidente/a Orientador/a UFOP

Documento assinado digitalmente  
 FABIANA DE CARVALHO CALIXTO  
Data: 18/12/2023 14:07:48-0300  
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

---

Avaliador/a I

Documento assinado digitalmente  
 ANDREA SANTANA LEONE DE SOUZA  
Data: 18/12/2023 17:57:11-0300  
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

---

Avaliador/a II

Dedico este trabalho aos meus amados pais e irmã, alicerces da minha jornada, por todo amor incondicional e por acreditarem tanto em mim, não medindo esforços para me auxiliar a correr atrás dos meus sonhos.

Aos meus amigos por terem sido também a minha família, colo e aconchego durante esse processo.

Aos meus professores, supervisores de estágio e, em especial à minha querida orientadora de TCC, por toda paciência e dedicação.

Sem vocês, esta conquista não seria tão verdadeira e ao mesmo tempo tão nossa!

“Para que todos vejam, e saibam, e considerem, e juntamente entendam que a mão do Senhor fez isso [...]” (Isaías 41:20).

## **RESUMO**

Uma das tarefas primordiais do Poder Judiciário é atuar para a efetivação dos direitos fundamentais, notadamente aqueles que se encontram previstos na Constituição Federal, como é o caso do direito à saúde, corolário do direito fundamental à vida. Diante disso, esta pesquisa propõe-se a analisar a atuação do Superior Tribunal de Justiça (STJ), nas demandas por medicamentos de alto custo para crianças em tratamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME) do Tipo 1 à luz do mínimo existencial relacionado ao direito à saúde. Trata-se de uma pesquisa desenvolvida através de uma abordagem qualitativa, por meio de procedimento de pesquisa bibliográfica e documental, valendo-se, ainda, de uma análise crítica interdisciplinar da literatura especializada. Delimitando-se o objeto da pesquisa para a análise dos medicamentos e dos tratamentos de alto custo para o tipo 1 da doença.

**PALAVRAS-CHAVE:** Direito à saúde; Judicialização; Medicamento de Alto Custo.

## **ABSTRACT**

One of the fundamental tasks of the Judiciary is to act for the enforcement of fundamental rights, notably those outlined in the Federal Constitution, such as the right to health, an essential aspect of the fundamental right to life. In light of this, this research aims to analyze the role of the Superior Court of Justice (STJ) regarding demands for high-cost medications for children undergoing treatment for Spinal Muscular Atrophy (SMA) Type 1, considering the minimum essential related to the right to health. The research employs a qualitative approach through bibliographic and documentary research procedures, additionally utilizing a critical interdisciplinary analysis of specialized literature. The research is delimited to the analysis of high-cost medications and treatments for Type 1 of the disease.

**KEYWORDS:** Right to health; Judicialization; High-Cost Medication.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>5</b>
<b>2. MÍNIMO EXISTENCIAL NO DIREITO À SAÚDE RELATIVO AO TRATAMENTO DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) DO TIPO 1 .....</b>	<b>7</b>
2.1. DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA E MÍNIMO EXISTENCIAL NO DIREITO À SAÚDE .....	8
2.2. MÍNIMO EXISTENCIAL E RESERVA DO POSSÍVEL .....	10
2.3. DELIMITAÇÃO DO MÍNIMO EXISTENCIAL NO DIREITO À SAÚDE RELACIONADO AO TRATAMENTO DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) DO TIPO 1.....	13
<b>3. OS EFEITOS DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE E A ATUAÇÃO DO SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA (STJ) .....</b>	<b>17</b>
<b>4. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>20</b>
<b>5. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>21</b>

## 1. INTRODUÇÃO

Uma das tarefas primordiais do Poder Judiciário é atuar para a efetivação dos direitos fundamentais, notadamente aqueles que se encontram previstos na Constituição Federal, como é o caso do direito à saúde, que é derivado do direito fundamental à vida.

Conforme dispõe Martins (2015), os direitos fundamentais, em especial o direito fundamental à saúde, são de aplicação imediata (art. 5º, 1º, CF), ou seja, são direitos subjetivos fruíveis individualmente. Em razão disso, quando há omissão ou ilegalidade praticada pelo Executivo, cabe ao Judiciário atuar para garantir que o cidadão possa ter acesso aos direitos fundamentais, aplicando diretamente o direito previsto na Constituição Federal, não gerando ofensa ao Princípio da Separação dos Poderes.

Vianna, Burgos e Salles (2007) entendem que “sem Estado, sem fé, sem partidos e sindicatos, suas expectativas de direitos deslizam para o interior do Poder Judiciário, o muro das lamentações do mundo moderno”. Além disso, conforme leciona Maus (2000), quando há falência dos demais poderes, tribunais e magistrados acabam por se tornarem atores políticos, e o juiz não atua mais como arauto de um processo tradicional de apuração do sentimento popular, mas simplesmente para trazer uma percepção “saudável” a um povo “doente”.

Diante disso, a realidade pauta-se no aumento de demandas judiciais especializadas na busca de fornecimento de tais serviços como, por exemplo, o fornecimento de suplementos alimentares; vagas de UTIs e leitos hospitalares; suporte profissional, consultas, custeio de Tratamento Fora do Domicílio (TFD); o fornecimento de medicamentos e demais procedimentos que venham a ser prescritos.

Em que pese a Constituição Federal de 1988 determinar como um dos objetivos da seguridade social, a “universalidade da cobertura e do atendimento”, consoante Martins (2015), na prática, embora o acesso aos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) seja destinado a todos, não há universalidade de cobertura.

Há que se observar que a “escassez dos recursos públicos” acaba impossibilitando o acesso individual de todos os cidadãos, baseando-se em argumentos utilitaristas. Assim, muitos autores defendem que gastar verbas em demasia poderia ocasionar prejuízo para outros setores, razão pela qual existem recursos orçamentários mínimos destinados ao plano de ação social (MARTINS, 2015).

Como podemos observar, não é recente a discussão sobre a judicialização de medicamentos, principalmente quando estamos diante de demandas de alto custo, contudo, a inserção de novas tecnologias em saúde, principalmente na área de medicamento, demonstra que ainda há profundas divergências a serem analisadas, sobretudo devido à subjetividade diante de cada caso concreto.

A pesquisa foca na judicialização de medicamentos de alto custo para crianças com AME Tipo 1. A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença rara, degenerativa, passada de pais para filhos e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover. Destaca-se que a doença é dividida em cinco tipos: 0, 1, 2, 3 e 4. O tipo 1, objeto da presente pesquisa, é o mais frequente e a forma mais grave da doença.

No que se refere ao caminho metodológico adotado, embora as fontes sejam limitadas em razão da sensibilidade e especificidade do assunto, a presente pesquisa busca compreender, a partir abordagem qualitativa, a atuação do Superior Tribunal de Justiça (STJ), sobre as demandas por medicamentos de alto custo para crianças em tratamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME) do Tipo 1 à luz do mínimo existencial relacionado ao direito à saúde. Ademais, a pesquisa foi desenvolvida a partir de dois procedimentos, sendo no primeiro momento, bibliográfico e, no segundo, documental.

A partir do procedimento de análise bibliográfica, realizou-se o levantamento de trabalhos existentes por meio da pesquisa de palavras-chave relevantes para o tema, como "direito à saúde", "mínimo existencial", "atrofia muscular espinhal" em periódicos científicos e outras fontes relevantes para identificar artigos, livros, dissertações e teses.

Após o levantamento inicial, avançou-se para a segunda etapa, que consistiu na seleção e leitura exploratória dos resumos dos textos identificados. Nessa fase, os títulos que demonstraram uma proximidade com os objetivos da pesquisa foram escolhidos para uma análise mais aprofundada. Foram selecionados e fichados 20 (vinte) artigos, observando as principais argumentações apresentadas, no que diz respeito aos limites e à efetivação dos direitos sociais fundamentais e a garantia de um mínimo existencial.

Mediante o procedimento de análise documental, analisou-se o posicionamento jurídico dado pelo Superior Tribunal de Justiça (STJ) frente ao mínimo existencial e da

reserva do possível e atos normativos do Ministério da Saúde que dispõem sobre as políticas públicas de saúde para tratamento de atrofia muscular espinhal.

Para alcançar tal objetivo, foram analisados acórdãos, decisões monocráticas, pareceres e notas técnicas. Diante da variedade de tipos de prestações assistenciais de saúde demandadas judicialmente, foram analisadas apenas demandas judicializadas pelo medicamento de “alto custo “Zolgensma”, utilizando-se da ferramenta de pesquisa de jurisprudência disponível no portal do Superior Tribunal de Justiça (STJ) e do MP.

## **2. MÍNIMO EXISTENCIAL NO DIREITO À SAÚDE RELATIVO AO TRATAMENTO DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) DO TIPO 1**

A partir do momento que a regulamentação das relações sociais passa às mãos do Estado, surge então uma nova forma de se pensar a completude do ordenamento, pois “o direito é completo porque o Estado arroga a si um total poder sobre as relações sociais, detendo o monopólio da violência. O Estado torna o direito completo em potencial, porque a tudo poderá se impor pela sua força” (MASCARO, 2013).

Assim, por muito tempo a existência de conflitos entre as normas representava algo abominável, sinônimo de bagunça, desordem, por assim dizer (MASCARO, 2013). No entanto, há de se observar que o surgimento de novas inquietações e demandas pode ser visto como natural, na medida que entendemos fazer parte de uma sociedade em constante transformação, e por essa razão reflete a necessidade de que o Direito acompanhe essas transformações e forneça meios para responder novos questionamentos e interesses. Dessa forma, as lacunas e os conflitos são inevitáveis, e caberá ao Direito encontrar as melhores interpretação e aplicação do texto normativo.

Sobre a análise principiológica, para Costa, Motta e Araújo (2017), os princípios são, assim como as regras, razões para juízos concretos do dever-ser, ainda que de natureza diferente. Dessa forma, se dois princípios colidem, um dos princípios terá que ceder; não mediante a invalidação do outro, mas tão somente pela precedência de um em face do outro sob determinadas condições.

Nesse contexto, se a dignidade da pessoa humana é o fundamento garantidor do direito à saúde do cidadão, ainda que em medicamentos de alto custo, como explicar as

inúmeras demandas sociais envolvendo os direitos sociais e os conflitos principiológicos ali presentes?

## 2.1. DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA E MÍNIMO EXISTENCIAL NO DIREITO À SAÚDE

A noção de dignidade da pessoa humana é um conceito complexo e multifacetado que evoluiu ao longo do tempo, influenciado por diversas correntes de pensamento é moldado por contextos culturais, filosóficos e jurídicos. A ideia central por trás da dignidade humana é a crença de que cada indivíduo possui um valor intrínseco e inalienável simplesmente por ser humano.

É válido pontuar que no contexto internacional, inicialmente, inúmeros tratados foram destinados a proteger os direitos básicos dos indivíduos; pouco mais tarde, começaram a aparecer tratados internacionais versando sobre direitos humanos específicos. Segundo Amaral Júnior (2002) uma das principais características dos Direitos Humanos é que esses são direitos fundamentais e essenciais aos seres humanos, de tal sorte que o seu respeito possa ser fundamentado pelo Direito.

Em que pese sejam ambos os termos “Direitos Humanos” e os “Direitos Fundamentais” utilizados como sinônimo, é necessário estabelecer a distinção. Conforme dispõe, Sarlet (2018):

O termo “direitos fundamentais” se aplica para aqueles direitos do ser humano reconhecidos e positivados na esfera do direito constitucional positivo de determinado Estado, ao passo que a expressão “direitos humanos” guardaria relação com os documentos de direito internacional, por referir-se àquelas posições jurídicas que se reconhecem ao ser humano como tal, independentemente de sua vinculação com determinada ordem constitucional, e que, portanto, aspiram à validade universal, para todos os povos e tempos, de tal sorte que revelam um inequívoco caráter supranacional (internacional).

Até a primeira metade do século XX, segundo Amaral Júnior (2002), a proteção dos direitos humanos no plano internacional era feita pelo mecanismo das relações interestatais, visto que não havia órgão de implementação dos direitos humanos, e os indivíduos não

tinham capacidade processual no plano internacional. Destaca-se que o estopim deu-se com a segunda guerra mundial, pois, ali, ao vivenciar os horrores do conflito, veio à tona a necessidade de proclamar direitos, e também de garantir a sua aplicação.

Diante disso, o Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos e o Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, reconhecem a premissa de que os direitos humanos, considerados como inalienáveis e iguais, derivam da dignidade intrínseca à pessoa humana.

A dignidade da pessoa humana é um princípio fundamental consagrado na Constituição Brasileira de 1988. Este princípio está expressamente mencionado no preâmbulo da Constituição, e sua proteção é reforçada em diversos dispositivos ao longo do texto constitucional. Algumas disposições específicas que destacam a importância da dignidade da pessoa humana incluem:

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: (...) III - a dignidade da pessoa humana;"

Art. 3º. Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: (...) III - erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais; IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Art. 5º. Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade. (...) X - são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas; XXI - assegurada a todos os trabalhadores urbanos e rurais o direito à redução dos riscos inerentes ao trabalho, por meio de normas de saúde, higiene e segurança; XXIII - a propriedade atenderá a sua função social;

Conforme enfatizado por Rafagnin (2022), a dignidade humana não se trata de uma fórmula vazia, mas uma norma definidora de direitos e garantias. Conforme a autora, a principal problemática reside na tentativa de delimitá-la, sendo um desafio central associado ao conceito de dignidade humana: a dificuldade em definir claramente seus limites, a fim de prevenir abusos e interpretações inadequadas. Portanto, devido à complexidade e à multidimensionalidade desse princípio, não se pode reduzir de uma forma abstrata o conteúdo da dignidade, sendo que a identificação do direito à dignidade se dará a partir da análise de cada caso.

Com efeito, a dignidade da pessoa humana e os direitos fundamentais são fontes de todos os direitos humanos, assim como de todos os direitos fundamentais. É também a partir da dignidade que se justifica o reconhecimento do direito fundamental a um mínimo existencial, mesmo que esse direito não esteja explicitamente estabelecido como norma expressa. Assim, o mínimo existencial é ligado diretamente com a dignidade humana e com o direito fundamental à vida – vivida num patamar que assegure a existência digna (RAFAGNIN, 2022).

## 2.2. MÍNIMO EXISTENCIAL E RESERVA DO POSSÍVEL

A base que respalda o direito à saúde do cidadão é a dignidade da pessoa humana. Contudo, a aplicação do princípio da reserva do possível tem gerado interpretações divergentes, frequentemente inclinadas para o benefício da coletividade. Esse princípio é frequentemente invocado em casos envolvendo medicamentos de alto custo, onde o Estado pode alegar restrições orçamentárias para justificar a não oferta ou o fornecimento limitado desses medicamentos.

No cenário dos medicamentos de alto custo, a interseção entre a "reserva do possível" e o "mínimo existencial" destaca desafios específicos relacionados à saúde e à disponibilidade de tratamentos essenciais.

Rafagnin (2022) observa que o núcleo do mínimo existencial está muito além do que a justaposição gramatical revela, pois, distintamente de ser relacionado a menor porção de existência, para o direito, ele possui uma íntima relação com o princípio da dignidade da pessoa humana.

O objeto e o conteúdo do mínimo existencial, compreendido também como direito e garantia fundamental, haverá de guardar sintonia com uma compreensão constitucionalmente adequada do direito à vida e da dignidade da pessoa humana como princípio constitucional fundamental. Nesse sentido, remete-se à noção de que a dignidade da pessoa humana somente estará assegurada – em termos de condições básicas a serem garantidas pelo Estado e pela sociedade – quando a todos e a qualquer um estiver assegurada nem mais nem menos do que uma vida saudável. (SARLET, 2013)

A Declaração Universal de Direitos Humanos de 1948, em seu art. 25, inciso 1, traz o referencial para as condições básicas da vida humana com dignidade, o qual estabelece:

Artigo XXV 1. Toda a pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao vestuário, ao alojamento, à assistência médica e ainda quanto aos serviços sociais necessários, e tem direito à segurança no desemprego, na doença, na invalidez, na viuvez, na velhice ou noutros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias independentes da sua vontade.

Conforme destacado por Sarlet e Figueiredo (2007), embora não tenha havido uma previsão constitucional expressa consagrando um direito geral à garantia do mínimo existencial, não se poderia deixar de enfatizar que a garantia de uma existência digna consta do elenco de princípios e objetivos da ordem constitucional econômica nos termos do artigo 170, caput.

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 1º, inciso III, consagra a dignidade da pessoa humana enquanto princípio fundamental do Estado Democrático de Direito. No mais, com o escopo de proteger a dignidade humana e a fim de abarcar algumas dimensões do mínimo existencial, a Constituição de 1988 estabeleceu no capítulo II, art. 6º, um rol de direitos sociais, tais como: “a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados”. Porém, conforme pontuado por Rafagnin (2022), a efetivação desses direitos não deve ser reduzida somente à concretização do mínimo.

Há relevante aspecto para se considerar quanto à efetivação de tais direitos. As implicações econômicas podem apresentar variáveis, devido à disponibilidade financeira e à capacidade jurídica e orçamentária de quem tenha o dever de assegurá-las.

Por conta de tal objeção, sustenta-se que os direitos às prestações e o mínimo existencial encontram-se condicionados pela assim designada “reserva do possível” e pela relação que essa guarda, entre outros aspectos, com as competências constitucionais, o princípio da separação dos Poderes, a reserva de lei orçamentária, o princípio federativo (SARLET; FIGUEIREDO, 2007).

A reserva do possível apresenta pelo menos uma dimensão tríplice. Sarlet e Figueiredo (2007), dispõe:

a) a efetiva disponibilidade fática dos recursos para a efetivação dos direitos fundamentais; b) a disponibilidade jurídica dos recursos materiais e humanos, que guarda íntima conexão com a distribuição das receitas e competências tributárias, orçamentárias, legislativas e administrativas, entre outras, e que, além disso, reclama equacionamento, notadamente no caso do Brasil, no contexto do nosso sistema constitucional federativo; c) já na perspectiva (também) do eventual titular de um direito a prestações sociais, a reserva do possível envolve o problema da proporcionalidade da prestação, em especial no tocante à sua exigibilidade e, nesta quadra, também da sua razoabilidade.

Segundo Sarlet e Figueiredo (2007), tais aspectos servem não como barreira intransponível, mas até como ferramenta para a garantia também dos direitos sociais de cunho prestacional. Por outro lado, a reserva do possível constitui, espécie de limite jurídico e fático dos direitos fundamentais, mas também poderá atuar, em determinadas circunstâncias, como garantia dos direitos fundamentais, por exemplo, na hipótese de conflito de direitos, quando se cuidar da invocação – desde que observados os critérios da proporcionalidade e da garantia do mínimo existencial em relação a todos os direitos fundamentais – da indisponibilidade de recursos com o intuito de salvaguardar o núcleo essencial de outro direito fundamental.

A “reserva do possível” assume caráter emergencial, e crescente conscientização por parte dos órgãos do Poder Judiciário, de que não apenas podem como devem zelar pela efetivação dos direitos fundamentais sociais e não apenas dos direitos sociais.

Além disso, Segundo Sarlet e Figueiredo (2007) a proporcionalidade haverá de incidir na sua dupla dimensão como proibição do excesso, insuficiência, respeitando sempre o núcleo essencial do(s) direito(s) restringido(s), mas também não poderão, a pretexto de promover algum direito, desguarnecer a proteção de outro(s) no sentido de ficar aquém de um patamar minimamente eficiente de realização e de garantia do direito.

Nesse contexto, vale o registro de que a proibição de insuficiência assume particular ênfase no plano da dimensão positiva (prestacional) dos direitos fundamentais. Por outro lado, a garantia (implícita) de um direito fundamental ao mínimo existencial opera como parâmetro mínimo dessa efetividade, impedindo tanto omissões quanto medidas de proteção e promoção insuficientes por parte dos atores estatais, assim como na esfera das relações entre particulares, quando for o caso.

### 2.3. DELIMITAÇÃO DO MÍNIMO EXISTENCIAL NO DIREITO À SAÚDE RELACIONADO AO TRATAMENTO DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) DO TIPO 1

É válido pontuar que a Constituição Federal de 1988 estabeleceu as competências para legislar sobre proteção e defesa da saúde. De forma concorrente, compete à União, aos Estados e aos Municípios legislar sobre saúde e, de modo comum, elaborar e implementar políticas públicas em matéria de saúde. Por outra via, em matéria legislativa, à União foi atribuída a competência para o estabelecimento de regras gerais, ao Estado, criar normas suplementares e, aos Municípios, legislar sobre assuntos de interesse local. (COSTA; MOTTA; ARAÚJO, 2017)

Com relação à política de distribuição de medicamentos de alto custo, há que se analisar se se trata de demanda individual ou coletiva e se o medicamento se encontra incorporado ou não pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, deve-se ponderar, ainda, se esses fármacos possuem indicações prescritas por órgão regulamentadores, como a ANVISA, ou se constituem métodos experimentais ou paliativos. (COSTA; MOTTA; ARAÚJO, 2017)

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença rara, degenerativa, passada de pais para filhos e que interfere na capacidade do corpo de produzir uma proteína essencial para a sobrevivência dos neurônios motores, responsáveis pelos gestos voluntários vitais simples do corpo, como respirar, engolir e se mover.

Consoante Baioni e Ambie (2010), a classificação clínica da AME é dada pela idade de início e máxima função motora adquirida, sendo então dividida em: 1) severa (tipo I, AME aguda ou doença de Werdnig-Hoffmann); 2) intermediária (tipo II ou AME crônica); 3) branda (tipo III, AME juvenil ou doença de Kugelberg-Welander); e 4) tipo IV (AME adulta). O tipo 1, objeto da presente pesquisa, é o mais frequente e a forma mais grave da doença.

De acordo com dados colhidos em 28/02/2020 pelo Ministério da Saúde, é considerada rara a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, estimando-se que 80% das doenças raras no mundo são de causa genética e 20% de causas ambientais. Com isso, devido a essa complexidade, o atendimento de pacientes com doenças raras é um desafio em todo o mundo (BRASIL, 2020).

Atualmente há 3 (três) fármacos registrados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) para o tratamento da AME, são eles: o Spinraza (nusinersena), o Evrysdi (Risdiplam) e o Zolgensma (onasemnogeno abeparvoveque). De fato, tais medicamentos possuem um custo elevado devido ao fato de serem frutos de uma tecnologia relativamente nova que visa, por exemplo, aumentar a presença da proteína SMN (*survival motor neuron*) no organismo do paciente.

O Spinraza (nusinersena), componente especializado, foi o primeiro medicamento incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS) para tratamento do Tipo 1 da AME, o referido medicamento tem custo de aproximadamente R\$ 320.000,00 (trezentos e vinte mil reais). Por outro lado, o Risdiplam, que possui um custo de aproximadamente R\$ 70.000,00 (setenta mil reais), apesar de ter sido incorporado em 2022, ainda não está disponível na RENAME (Relação Nacional de Medicamentos Essenciais). Por fim, a Zolgensma (onasemnogeno abeparvoveque), terapia gênica não padronizada, tem um custo de aproximadamente R\$ 6.500.000,00 (seis milhões e quinhentos mil reais).

A Relação Nacional de Medicamentos Essenciais, RENAME, contempla os medicamentos e insumos disponibilizados no SUS, contudo, em que pese consistir em importante diretriz para a atuação do Poder Público, o fato de o medicamento não integrar a lista básica do SUS não tem o condão de eximir os entes federados do dever imposto pela ordem constitucional. Esse foi o entendimento do Superior Tribunal de Justiça (STJ) no julgamento do REsp n.º 1.657.156/RJ.

A partir do Tema Repetitivo 106, o Superior Tribunal de Justiça (STJ) definiu requisitos objetivos e cumulativos para que o poder público conceda medicamentos mesmo que não estejam incorporados em atos normativos do SUS, desde que haja comprovação: 1) da imprescindibilidade ou necessidade do medicamento, assim como da ineficácia, para o tratamento da moléstia, dos fármacos fornecidos pelo SUS, por meio de laudo médico fundamentado e circunstanciado expedido por médico que assiste o paciente; 2) da incapacidade financeira de arcar com o custo do medicamento prescrito; 3) da existência de registro do medicamento na ANVISA, observados os usos autorizados pela agência.

Entre as alternativas terapêuticas disponíveis, o Zolgensma se destaca como a escolha mais adequada. Embora não prometa a cura da doença, certamente proporcionará uma significativa melhora na qualidade de vida. Vale ressaltar que a concepção do Direito à

Saúde não se limita à mera ausência de doença, mas visa o pleno bem-estar físico, psicológico e social do paciente.

O Zolgensma é uma terapia gênica que age corrigindo a causa genética subjacente da AME, fornecendo uma cópia funcional do gene SMN1 que está defeituoso em pacientes com AME do tipo 1. Essa abordagem inovadora visa tratar a raiz do problema genético. Contudo, o custo desse fármaco é geralmente expresso em termos de valor por dose única, e a terapia normalmente consiste em uma única administração.

O Ministério da Saúde, por meio da Portaria SCTIE/MS n. 172, de 6 de dezembro de 2022, tornou pública a decisão de incorporar o medicamento Zolgensma no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, ocasião na qual se conferiu o prazo máximo de 180 dias para que as áreas técnicas do referido órgão efetivassem a oferta do referido fármaco em pacientes pediátricos com até 6 meses de vida.

Contudo, o Supremo Tribunal Federal, em recurso extraordinário julgado em 03/05/2023, concluiu que o obstáculo da idade não pode escusar o cumprimento da obrigação estatal de fornecimento do Zolgensma, haja vista a eficácia e importância do fármaco para o tratamento de crianças, inclusive acima de 2 anos de idade, a depender de avaliações técnicas e clínica pelo médico assistente.

Ao se falar de medicamentos de alto custo, depara-se com barreiras impostas pela dificuldade de acesso à saúde, contudo, torna-se mais delicado ainda, quando diz respeito à proteção, à vida e à saúde de uma criança mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência, nos termos do art. 7º da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.

O Estatuto da Criança e do Adolescente atribui ao poder público o dever de assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à saúde da criança. Assim dispõe o art. 4º do ECA:

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

Parágrafo único. A garantia de prioridade compreende: a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias; b) precedência de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública; c) preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas; d) destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude.

De tal sorte, em regra, razões vinculadas à reserva do possível não devem prevalecer como argumento a, por si só, afastar a satisfação do direito e exigência do cumprimento dos deveres, tanto conexos quanto autônomos, já que nem o princípio da reserva parlamentar em matéria orçamentária nem o da separação dos poderes assumem feições absolutas (SARLET; FIGUEIREDO, 2007).

No mais, como mencionado anteriormente, os princípios da proporcionalidade e da razoabilidade devem sempre servir de critério para a decisão judicial. Tudo isso, portanto, converge com a exortação já lançada no que diz com a necessidade de averiguação (e, portanto, produção de prova e sujeição ao contraditório) do que efetivamente representa o mínimo existencial em cada caso e qual a necessidade (não apenas financeira!) em dar atendimento ao pleito (SARLET; FIGUEIREDO, 2007).

Destaca-se trecho da decisão proferida pelo Min. Celso de Mello na Medida Cautelar na ADPF 45:

Não se mostrará lícito, no entanto, ao Poder Público, em tal hipótese - mediante indevida manipulação de sua atividade financeira e/ou político-administrativa - criar obstáculo artificial que revele o ilegítimo, arbitrário e censurável propósito de fraudar, de frustrar e de inviabilizar o estabelecimento e a preservação, em favor da pessoa e dos cidadãos, de condições materiais mínimas de existência.

Cumpre advertir, desse modo, que a cláusula da "reserva do possível" - ressalvada a ocorrência de justo motivo objetivamente aferível - não pode ser invocada, pelo Estado, com a finalidade de exonerar-se do cumprimento de suas obrigações constitucionais, notadamente quando, dessa conduta governamental negativa, puder resultar nulificação ou, até mesmo, aniquilação de direitos constitucionais impregnados de um sentido de essencial fundamentalidade. (ADPF 45/DF, Rel. Min. CELSO DE MELLO, Informativo/STF nº 345/2004).

Portanto, durante o referido julgamento, foi ressaltada a questão de que tal cláusula (reserva do possível) não pode ser invocada pelo Estado, para permitir que esse deixe de arcar com o cumprimento de suas obrigações constitucionais, principalmente em se tratando de conduta que gera aniquilação de direitos constitucionais que possuem caráter essencial.

### **3. OS EFEITOS DA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE E A ATUAÇÃO DO SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA (STJ)**

O início da década de 1990 marcou um período crucial do Brasil, quando as demandas por medicamentos de alto custo, especialmente para o tratamento do HIV/AIDS, começaram a ganhar destaque. Esse momento representou a construção dos primeiros critérios e parâmetros legais em torno do acesso a tratamentos de saúde específicos, uma questão que continuou a ser objeto de discussão ao longo dos anos.

Nos anos seguintes, a judicialização da saúde no Brasil expandiu-se para abranger uma variedade de demandas além dos medicamentos para o tratamento do HIV/AIDS. Houve uma ampliação considerável no escopo das ações judiciais, incluindo solicitações relacionadas ao tratamento de câncer, doenças raras e diversas formas de assistência estatal à saúde.

Fato é que “a saúde é dever do Estado” e esse foi o entendimento dos Ministros da Primeira Turma do Superior Tribunal de Justiça, no ano de 2004, nas primeiras demandas por fármacos para tratamento de atrofia muscular espinhal - SMA, nos termos do voto do Sr. Ministro Relator:

PROCESSUAL CIVIL E TRIBUTÁRIO. MEDIDA CAUTELAR PARA DESTRANCAR RECURSO ESPECIAL RETIDO. REQUISITOS. 1. O Superior Tribunal de Justiça tem se posicionado no sentido de admitir o destrancamento do recurso especial que foi retido por força do disposto no art. 542, § 3º, do CPC, quando há a possibilidade de ocorrer dano de difícil ou incerta reparação. 2. O periculum in mora sobressai evidente, posto que a falta dos remédios pode acarretar, inclusive, na morte prematura do requerente, menor impúbere, portador da doença de Werding Hoffman (atrofia muscular espinhal - SMA), sendo certo que a saúde é dever do Estado, consoante postulado inserto na Carta Maior, e o direito à vida o mais fundamental de todos. 3. Em situações excepcionais, em face da presença do fumus boni juris e do periculum in mora evidentes, o afastamento dos efeitos do art. 542, § 3º, do CPC, por meio de medida cautelar, têm sido aceitos nesta Corte. 4. Medida Cautelar procedente. (MC n. 7.240/RJ, relator Ministro Luiz Fux, Primeira Turma, julgado em 5/10/2004, DJ de 25/10/2004, p. 211.)

O judiciário tem desempenhado um papel significativo ao lidar com casos relacionados ao acesso a tratamentos inovadores, incorporação de novas tecnologias no tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) destaca os desafios financeiros ou barreiras para a obtenção desses tratamentos.

Relativo ao requerimento do Zolgensma, recentemente, em decisão monocrática, o Ministro Og Fernandes suspendeu os efeitos do acórdão proferido pelo TRF da 5ª Região,

determinando que a União forneça o medicamento Zolgensma à parte requerente.

Na oportunidade, discutiu-se o dever estatal de assegurar o direito à saúde em contraste com a necessidade de se preservar as finanças públicas, dado o alto custo da medicação requerida. Diante disso, o Ministro Og Fernandes entendeu pelo fornecimento do tratamento que permita à criança o melhor padrão possível de saúde:

[...] Para o tratamento da AME, tipo 1, não é suficiente que se ofereça à criança um tratamento que envolva o mero retardamento dos efeitos da doença. **Havendo tecnologia disponível e acessível, não há margem de discricionariedade para o ente público. Deve-se adotar o tratamento que permita à criança o melhor padrão possível de saúde.** [...] cumpre destacar que a demanda foi ajuizada quando a criança tinha 5 meses de idade e que, até o momento, aos dois anos de idade, não recebeu o tratamento apropriado para assegurar-lhe a plenitude do direito à saúde e à vida. Diante de tudo o que foi exposto, tem-se que a administração do Zolgensma é a medida adequada para que o Estado possa cumprir com o disposto não apenas nos arts. 196 e 227, § 1º, da Constituição da República, mas também com os mandamentos insculpidos no Convenção sobre os Direitos da Criança, do Estatuto da Criança e do Adolescente e da Lei n. 8.080/90. Brasília, 13 de julho de 2023. Ministro Og Fernandes Vice-Presidente no exercício da Presidência (Pet n. 16.079, Ministro Og Fernandes, DJe de 14/07/2023.)

Todavia, nem sempre as Cortes Superiores entendem pela necessidade da concessão do Zolgensma. Em sede de Agravo Interno, os Ministros da Segunda Turma do Superior Tribunal de Justiça, em sessão virtual de 19/09/2023 a 25/09/2023, por unanimidade, negaram provimento ao recurso, sob o argumento de que o fármaco Zolgensma 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. Registre-se o voto do Ministro Francisco Falcão:

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. [...] 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. (AgInt na Pet n. 16.079/CE, relator Ministro Francisco Falcão, Segunda Turma, julgado em 25/9/2023, DJe de 27/9/2023.)

Por outro lado, por meio de decisão monocrática da Ministra Assusete Magalhães, em sede da Tutela Cautelar Antecedente Nº 121 - PE (2023/0309939-3), entendeu que ao negar acesso ao fármaco necessário a preservação da vida e dignidade do bebê, o acórdão violou o artigo 2º, 3º § único da Lei 8080/99. Além disso, registrou que:

Não foi observado que é dever do estado assegurar aos Pcds, direitos referentes à vida, à saúde, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade da pessoa com deficiência ao longo de toda a vida, atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário, ou seja, olhar O SER HUMANO e as infinitas possibilidades de proporcionar uma vida digna, com tratamento digno com o zolgensma, com a possibilidade do bebê se desenvolver, ir à escola, socializar, trabalhar. (...) Ante o exposto, presentes o periculum in mora e o fumus boni iuris, defiro o pedido de tutela provisória de urgência para suspender os efeitos do acórdão recorrido e determinar que a União forneça o medicamento Zolgensma à parte ora requerente, no prazo máximo de 30 (trinta) dias, sob pena de imposição de medidas cominatórias em caso de injustificado descumprimento. I. Brasília, 06 de setembro de 2023. Ministra ASSUSETE MAGALHÃES Relatora.

Conforme pontuado por Reis e Oliveira (2019), o indeferimento do pedido de um tratamento, por não constar ou não preencher todos os requisitos estabelecidos no ordenamento jurídico, pode se tornar um drama, pois o demandante é uma pessoa física que possui rosto, identidade e nome. Cada demandante é uma pessoa com uma história única, enfrentando desafios específicos em sua saúde. A recusa de um medicamento pode representar uma barreira significativa para o tratamento e, em alguns casos, até mesmo ameaçar a vida.

É importante ser destacado que quando a cláusula da reserva do possível é invocada de maneira inadequada, o Estado está, de certa forma, eximindo-se indevidamente de suas responsabilidades constitucionais. Isso se torna mais relevante quando se trata de direitos fundamentais que possuem um caráter essencial, como o direito à saúde.

A análise dos resultados obtidos na pesquisa bibliográfica e documental revela insights relevantes sobre o posicionamento do Superior Tribunal de Justiça (STJ) em casos envolvendo o direito à saúde e o fornecimento de medicamentos de alto custo para crianças em tratamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME) do Tipo 1.

Contrariamente às hipóteses levantadas ainda na fase de investigação, os resultados da pesquisa documental indicam que, surpreendentemente, o STJ tem adotado um

posicionamento em consonância com princípios fundamentais, mesmo diante de alegações de impactos financeiros. A corte tem fornecido tratamentos, inclusive medicamentos de alto custo, desde que haja comprovação da imprescindibilidade do tratamento por meio de laudo do médico que assiste à criança.

#### **4. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Em situações nas quais os outros poderes estão em crise ou enfrentam falências, os tribunais e os magistrados assumem papel político, e o juiz deixa de ser meramente um executor de um processo jurídico convencional para desempenhar um papel mais amplo.

Consoante Costa, Motta e Araújo (2017), o alto número de demandas judiciais em busca de efetivação do direito fundamental à saúde evidencia, com clareza, que o Legislativo e Executivo permanecem inertes frente às suas responsabilidades primordiais e a população exige do Judiciário a efetivação de seus direitos. A mera existência de atos administrativos, que tenham o intuito de dar cumprimento ao direito à saúde, não é suficiente para descaracterizar a omissão estatal.

Portanto, para além dos debates e incentivos para investimento a fim de concretizar o Direito Fundamental à saúde àqueles que não dispõem de condições financeiras para efetivá-lo, é possível observar que uma política pública que existe, mas é ineficaz, não pode permanecer intocável pelo judiciário (MARTINS, 2015). Em consequência, o Judiciário passa a atuar como protagonista social e as decisões individuais acabam por impactar em toda a estrutura do Estado (COSTA; MOTTA; ARAÚJO, 2017).

Ocorre que as inúmeras demandas sociais envolvendo os direitos sociais, especialmente o direito à saúde, refletem a ineficiência do Poder Executivo no que tange à administração de recursos e o Poder Legislativo no que diz respeito à elaboração das legislações que garantam a efetividade desses direitos. Assim, conforme abordado por Costa, Motta e Araújo (2017), a única forma de garantir a concretude de tais direitos, é através das vias jurisdicionais.

Observa-se que o Judiciário se torna personagem central na resolução de conflitos morais e políticos, e que o impacto financeiro provocado pelo crescente número de

condenações judiciais traz dificuldades administrativas aos gestores de saúde pública, desorganizando as políticas previamente programadas e em fase de implementação.

Contudo, de acordo com Reis e Oliveira (2019), não é a exaustão da capacidade orçamentária que, necessariamente, frustrará a efetivação destes direitos, mas sim a escolha política em deixar mais protegido parte de determinado direito em detrimento de outro. O conceito das escolhas públicas é eminentemente político e parte das opções políticas que são possíveis de serem realizadas com os recursos existentes.

Consoante Martins (2015), quantificar ou relativizar o direito à saúde significa ofender o direito à inviolabilidade da dignidade humana. Diante disso, segundo a autora, se as políticas públicas não asseguram os direitos dos cidadãos em sua totalidade, caberá ao Estado rever suas prioridades e direcionar seus gastos em prol da sociedade, mas tal argumento jamais poderá ser utilizado como óbice para a fruição individual do direito fundamental à saúde.

A fruição do direito à saúde não deve ser relativizada, mesmo diante de limitações orçamentárias ou de políticas públicas insuficientes. Isso é especialmente relevante no contexto do tratamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME), onde o acesso a medicamentos de alto custo é crucial. Ressalta-se, assim, a complexidade ética e jurídica desses casos, onde o Superior Tribunal de Justiça (STJ) parece conciliar a necessidade de respeitar a reserva do possível com a garantia do mínimo existencial.

## 5. REFERÊNCIAS

BAIONI MT, AMBIEL CR. Spinal muscular atrophy: diagnosis, treatment and future prospects. *J Pediatr* (Rio J), vol. 86, nº 4:261-270, 2010.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, Senado, 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicaocompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm)>. Acesso em: 25 out. 2022.

\_\_\_\_\_. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, DF, Senado, 1990. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)>. Acesso em: 31 out. 2022

\_\_\_\_\_. **Ministério da Saúde**. Política Federal de Assistência Farmacêutica 1990 a 2002. / Ministério da Saúde. Elaborado por Barjas Negri. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. **Ministério da Saúde**. Doenças raras: Brasil avança na assistência e tratamento de pacientes . Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2020/fevereiro/sus-avanca-no-tratamento-de-doencas-raras>>. Acesso em: 11 dez. 2023

\_\_\_\_\_. **Superior Tribunal de Justiça**. Primeira Seção. Recurso Especial nº 1.657.156 RJ 2017/0025629-7. Relator Ministro Benedito Gonçalves. Diário de Justiça Eletrônico. Brasília, 25 abr. de 2018. Disponível em: <https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/574252474/recurso-especial-resp-1657156-rj-2017-0025629-7/inteiro-teor-574252509>. Acesso em: 30 out. 2022.

CIARLINI, Álvaro Luis de Araújo. **O direito à saúde entre os paradigmas substanciais e procedimentais da Constituição**: para uma compreensão agonística dos direitos fundamentais sociais, na busca do equilíbrio entre autonomia e bem-estar. 2008. 288 f. Tese (Doutorado)-Faculdade de Direito, Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

COSTA, Fabricio Veiga; MOTTA, Ivan Dias da; ARAÚJO, Dalvaney Aparecida de. Judicialização da saúde: a dignidade da pessoa humana e a atuação do Supremo Tribunal Federal no caso dos medicamentos de alto custo. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, v. 7, nº 3, p. 845-874, 2017.

DIAS JÚNIOR, Osmar Sebastião. **Fortalecimento de capacidades estatais: estudo de caso sobre a atuação dos NATJUS na incorporação do Zolgensma para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal Tipo 1**. Brasília: Enap, 2023. Disponível em: <<http://repositorio.enap.gov.br/handle/1/7732>>. Acesso em: 04/10/2023.

FORTES-RÊGO, J. Doença de Werdnig-Hoffmann: relato de dois casos. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 34, p. 387-393, 1976.

GUERRA, G. R. O papel político do judiciário em uma democracia qualificada: a outra face da judicialização da política e das relações sociais. **Revista Direitos Fundamentais & Democracia**, [S. l.], v. 4, n. 4, 2008. Disponível em: <https://revistaeletronicardfd.unibrasil.com.br/index.php/rdfd/article/view/136>. Acesso em: 02 dez. 2023.

MASCARO, A.L. **Introdução ao estudo do Direito**. São Paulo: Atlas, 2013.

MASTRODI, Josué; ALVES, Abner Duarte. Sobre a teoria dos custos dos direitos. **Revista Quaestio Iuris**, v. 9, n. 2, p. 695-722, 2016.

MAUS, Ingeborg. Judiciário como superego da sociedade: o papel da atividade jurisprudencial na “sociedade órfã”. Trad. Martonio Lima e Paulo Albuquerque. **Novos Estudos CEBRAP**, São Paulo, n. 58, p. 183-202, nov. 2000.

MARTINS, Urá Lobato. A judicialização das políticas públicas e o direito subjetivo individual à saúde, à luz da teoria da justiça distributiva de John Rawls. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, Brasília, v. 5, Número Especial, p. 309-328, 2015.

RAFAGNIN, Maritânia Salete Salvi : Mínimo existencial e direito à saúde das trabalhadoras gestantes e lactantes: uma análise da Lei nº 13.467/2017./ Maritânia Salete Salvi Rafagnin. – Pelotas: UCPEL, p. 75-90, 2022.

REIS, Adriano Rodrigo; OLIVEIRA, Leandro Correa de. A judicialização dos medicamentos de alto custo no Brasil e a teoria dos custos dos direitos. **Revista Digital Constituição e Garantia de Direitos**, v. 12, n. 2, p. 115-133, 2019.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2006.

SARLET, Ingo Wolfgang; MOLINARO, Carlos Alberto. Democracia: separação de poderes: eficácia e efetividade do direito à saúde no judiciário brasileiro. **Observatório do Direito à Saúde**. Belo Horizonte: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, 2010/2011.

SARLET, Ingo Wolfgang. Dignidade (da pessoa) humana, mínimo existencial e justiça constitucional: algumas aproximações e alguns desafios. *Revista do CEJUR/TJSC: Prestação Jurisdicional*, v. 1, n. 1, p. 29-44, 2013.

SARLET, I. W.; FIGUEIREDO, M. F. Reserva do possível, mínimo existencial e direito à saúde: Algumas aproximações. **Revista Brasileira de Direitos Fundamentais & Justiça**, [S. l.], v. 1, n. 1, p. 171–213, 2007. DOI: 10.30899/dfj.v1i1.590. Disponível em: <https://dfj.emnuvens.com.br/dfj/article/view/590>. Acesso em: 5 dez. 2023.

STRECK, Lênio Luiz. **Jurisdição constitucional e hermenêutica**: uma nova crítica do direito. Rio de Janeiro: Forense, 2004.

VIANNA, Luiz Werneck; BURGOS, Marcelo Baumann; SALLES, Paula Martins. Dezesete anos de judicialização da política. **Tempo Social: Revista de Sociologia da USP**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 39-40, 2007.