O DIREITO DOS PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS RARAS NO BRASIL E AS DIFICULDADES ENCONTRADAS DO DIAGNÓSTICO AO TRATAMENTO

Leonardo Coelho Ribeiro[2] **Pedro Luís Büttenbender**[3]

[2] Bolsista Capes, Doutorando em Desenvolvimento Regional na Unijuí
[3] Professor do PPGDR da Unijuí

INTRODUÇÃO

Durante muitas décadas, os pacientes eram sujeitos passivos nos tratamentos de saúde. No Brasil, somente a partir da década de setenta que houve o início do reconhecimento dos pacientes como titulares de direitos. O que acontecia quando um indivíduo tinha alguma doença, buscava uma unidade de saúde para se submeter aos procedimentos terapêuticos. Os tratamentos se davam em relação a buscar a cura das doenças. Não havia muita importância em proporcionar o bem-estar ao paciente e afastar os sofrimentos derivados dos problemas de saúde.

A partir dos anos setenta se iniciou uma demanda quanto aos direitos dos pacientes, e aqui no Brasil esse processo se acentuou com o advento da Constituição Federal de 1988, que deu maior importância ao direito à saúde, elevando-o a ao patamar constitucional, e como clausula Pétrea, e depois, mais ainda após a promulgação do direito do consumidor e um movimento maior quanto à busca pelos direitos do cidadão, com a criação de normas e leis, na chamada “Era dos Direitos”, conforme menciona Noberto Bobbio.

Já em muitos países, havia uma direção contrária em relação ao processo de reivindicações dos direitos dos pacientes. Muitos países buscaram a criação e promulgação de leis específicas quanto ao tema. Enquanto o tema se internacionalizava nas legislações de diversos países, o Brasil iniciou tardiamente esse caminho de criação e consolidação dos direitos dos pacientes. Até hoje, apesar de sua relevância, não existe nenhuma lei nacional específica de direitos dos pacientes, apesar de haver, em alguns entes federativos, algumas leis estaduais que regulam certos direitos. É importante destacar a importância do presente estudo pois aborda o direito à saúde, sendo esta um dos objetivos de desenvolvimento sustentável, as ODS, especificamente a ODS 3 que defende uma vida saudável a promoção do bem estar para todas as pessoas, em todas as idades.

Nessa direção este estudo propõe e tem como objetivo descrever as dificuldades e os aspectos sociais, estruturais e econômicos, bem como os principais mecanismos e projetos políticos e leis já existentes e que buscam tentar oferecer o direito à saúde aos portadores de doenças raras, e as inovações e normas que visam tutelar os direitos à essas pessoas, tanto no sistema público de saúde, como no sistema de saúde suplementar.

Para isto o presente estudo inicia discorre sobre os direitos humanos dos pacientes e suas relações com o direito à saúde, com a necessidade de priorização de políticas públicas que o protejam, e seus fundamentos legais e constitucionais, bem como tecerá alguns conceitos fundamentais sobre os direitos dos pacientes, as doenças raras, os medicamentos órfãos, as políticas públicas, a estrutura federativa de Estado e o Direito Sanitário, em seus aspectos gerais e na acepção das doenças raras.

METODOLOGIA

O estudo se estruturou como uma pesquisa qualitativa e de abordagem descritiva, através da coletagem de informações sobre o direito dos pacientes com doenças raras, obtidos em artigos e publicações sobre o tema disponibilizados na rede mundial de computadores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo inicia discorrendo sobre os direitos humanos dos pacientes e suas relações com o direito à saúde, com a necessidade de priorização de políticas públicas que o protejam, e seus fundamentos legais e constitucionais. Para isto, tece alguns conceitos fundamentais sobre os direitos dos pacientes, as doenças raras, os medicamentos órfãos, as políticas públicas, a estrutura federativa de Estado e o Direito Sanitário, em seus aspectos gerais e na acepção das doenças raras.

Após segue abordando quais as maiores dificuldades que o direito sanitário tem enfrentado para oferecer aos pacientes de doenças raras desde o direito ao diagnóstico bem como as intempéries para o tratamento, tanto no viés econômico, como no político social, e principalmente porque boa parte das doenças raras só conseguem ser diagnosticadas pela medicina genética, que é de difícil acesso e alto custeio para a maioria das pessoas, e demais questões que envolvem as dificuldades de produção de medicamentos para as tais, chamados de medicamentos órfãos.

No mais, no que tange às pesquisas em torno dessas doenças e de tratamentos e medicamentos, e as barreiras econômicas e comerciais, a falta de interesse da indústria farmacêutica em investir neste ramo, pelo alto custo e ínfimo retorno financeiro, e toda a complexidade no atendimento aos pacientes por todas as dificuldades permeadas nesse assunto.

Em sua terceira parte aborda os principais instrumentos legais e projetos legislativos que tratam sobre o direito dos pacientes e se há interseções entre as normas e projetos existentes e os direitos dos pacientes portadores de doenças raras, inclusive na Política Nacional de Atenção aos Portadores de Doenças Raras, e suas interrelações e se há alguma conexão entre os citados instrumentos legais e políticos com o direito dos pacientes, possíveis proteções criadas e se houve alguma ampliação nesses direitos em relação aos que possuem doenças raras. e também se houve proteção maior a esses pacientes.

Na quarta parte trata sobre a necessidade de políticas públicas a fim de trazer uma maior efetividade dos direitos dos pacientes dos portadores de doenças raras, as muitas lacunas existentes, e o que pode ser feito para uma maior promoção pública e privada dos direitos dos pacientes, em especial às doenças raras, e que poderá servir de incentivo à novas pesquisas na área e uma maior contribuição para a melhoria do oferecimento dos serviços de saúde e maior garantia aos direitos das pessoas que necessitam de tratamento, para a melhoria da qualidade de vida, quebra de paradigmas e maior acolhimento estatal, familiar e social, e um melhor atendimento em estabelecimentos de saúde, e assim, uma vida mais Digna e maior proteção estatal.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É preciso ressaltar que os direitos humanos dos pacientes, apesar da similitude, não se constitui exclusivamente aos direitos dos pacientes, e sim faz parte do direito internacional dos direitos humanos, e como tal estão dispostos em um conjunto de pactos, convenções internacionais e jurisprudências proferidas por órgãos que tratam sobre os direitos humanos da Organização das Nações Unidas. É visto como uma subárea dos direitos humanos.

Outro detalhe importante é que o direito dos pacientes não podem ser confundidos com os direitos humanos dos pacientes, apesar de terem pontos de interseção, partes comuns em ambas as áreas. Enquanto os direitos humanos dos pacientes estão mais voltados à não

discriminação dos pacientes e com sua inclusão social, já os direitos dos pacientes está mais inclinado à protegê-los enquanto consumidores, como sujeitos de uma relação jurídica contratual que envolve a prestação de serviços de saúde.

E mesmo havendo certa conexão com o direito do consumidor é preciso disntinguí-lo dos direitos dos pacientes. Enquanto o direito do consumidor trata os sujeitos como agentes de consumo, nos direitos dos pacientes as pessoas são denominadas de usuários, embora possam convergir nessas duas direções concomitantemente, ou seja, um usuário pode encontrar-se na posição de consumidor, e nessa condição poderá fazer uso das normas previstas no ordenamento jurídico no que concerne às relações de consumo, especialmente ao Código de Defesa do Consumidor.

Palavras-chave: Direitos dos Pacientes. Doenças Raras. Sistemas de Saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AITH, F. M. A. **Teoria Geral do Direito Sanitário Brasileiro**. 2006. 458 f. 2 v. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Universidade de São Paulo. Faculdade de Saúde Pública, São Paulo, 2006.

ALEXY, R. In: SILVA, Virgílio Afonso da (Trad.). **Teoria dos Direitos Fundamentais**. São Paulo: Malheiros, 2008. BARCELLOS, Ana Paula de. A eficácia jurídica dos princípios constitucionais: o princípio da dignidade da pessoa humana. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

BUCCI, M. P. D. O conceito de política pública em direito. In: BUCCI, Maria Paula Dallari (Org.). **Políticas Públicas**: reflexões sobre o conceito jurídico. São Paulo: Saraiva, 2006.

DIMOULIS, D.; MARTINS, L. **Teoria geral dos direitos fundamentais**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007.

GOUVEIA, M. M. O Direito ao fornecimento estatal de medicamentos. In: GARCIA, Emerson (Coord.). **A Efetividade dos direitos sociais**. Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2004.

KRELL, A. J. **Direitos sociais e o controle judicial no Brasil e na Alemanha**: os (des) caminhos de um direito constitucional comparado. Porto Alegre: Sergio Antônio Fabris Editor, 2002.

RODRIGUES, G.; MAGRO, M. A difícil vida de quem tem doença rara no Brasil. **Revista Isto é**, São Paulo: Três Editorial, ano 32, n. 2087, p. 11W-116, 11 nov. 2009.

SARLET, I. W. **A eficácia dos direitos fundamentais**. W. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2004.

_____. I. W. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na constituição federal de 1988**. W. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2006.