



Evento: XXVI Jornada de Pesquisa

A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE E O CASO DOS PORTADORES DA DEFICIÊNCIA DE LIPASE ÁCIDA LISSOSSOMAL¹

**THE JUDICIALIZATION OF HEALTH AND THE CASE OF PATIENTS WITH LISSOSSOMAL ACID
LIPASE DEFICIENCY¹EM**

Laís Betinelli Pasqualoto²

¹Pesquisa Acadêmica vinculada ao Projeto de Dissertação do Mestrado em Direitos Humanos da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – UNIJUI

²Aluna do curso de Mestrado em Direitos Humanos (UNIJUI), integrante do grupo de pesquisa Biopolítica e Direitos Humanos (CNPq).

RESUMO

O artigo busca avaliar como se dá o acesso ao direito à saúde pelos portadores da Deficiência de Lipase Ácida Lisossômica, em que pese a eficácia de assistência farmacêutica por parte do Estado para atender às demandas dos mesmos. A hipótese que motiva o estudo é de que o Estado não consegue atender a todas às demandas de maneira eficaz sem que os pacientes precisem recorrer à via judicial para garantir o acesso aos seus direitos. O estudo busca compreender a efetividade em que está compreendido o dever de assistência farmacêutica por parte do Estado, afim de que se possa garantir o direito humano a saúde aos portadores da Deficiência de Lipase Ácida Lisossômica, doença rara que possui tratamento de alto custo. Busca-se analisar como se dá o acesso à saúde pública no Brasil no século XXI, por meio do Sistema Único de Saúde, bem como identificar o portador da doença rara de Deficiência de Lipase Ácida Lisossômica, e delimitar as dificuldades de acesso público aos medicamentos órfãos, como também analisar o acesso ao direito à saúde pela via judicial e verificar a eficácia das demandas. O método de pesquisa utilizado foi o hipotético dedutivo, por meio de revisão bibliográfica e pesquisa documental de jurisprudência.

Palavras-chave: Direito à saúde. Judicialização da saúde. Acesso à justiça. Deficiência de Lipase Ácida Lisossômica. Doenças raras.

ABSTRACT

The article seeks to assess how access to the right to health is provided by patients with Lysosomal Acid Lipase Deficiency, despite the effectiveness of pharmaceutical assistance by the State to meet their demands. The hypothesis that motivates the study is that the State is not able to meet all demands effectively without patients having to resort to court proceedings to ensure access to their rights. The study seeks to understand the effectiveness in which the duty of pharmaceutical assistance on the part of the State is understood, in order to guarantee the human right to health for patients with Lysosomal Acid Lipase Deficiency, a rare disease that has a high cost treatment. It seeks to analyze how access to public health in Brazil in the 21st century occurs, through the Unified Health System, as well as to identify the carrier of the rare disease of Lysosomal Acid Lipase Deficiency, and to delimit the difficulties of public access to medicines orphans, as well as analyzing access to the right to health through the courts and



verifying the effectiveness of the demands. The research method used was the hypothetical deductive, through literature review and documental research on jurisprudence.

Keywords: Right to health. Health Judicialization. Access to justice. Lysosomal Acid Lipase Deficiency. Rare diseases.

INTRODUÇÃO

A problemática que envolve o presente estudo consiste no acesso ao direito a saúde pelos portadores da Deficiência de Lipase Ácida Lisossômica, tendo em vista a previsão de prestação de assistência farmacêutica por parte do Estado para com seus cidadãos e o crescimento da demanda da via subsidiária judicial, como meio de acesso à tratamentos em busca de suprir essa falta estatal.

É indiscutível que o direito à saúde é um dos, e se não o direito, mais fundamental do ser humano, pactuado pela Declaração Universal dos Direitos humanos, o direito à vida é assegurado pelo Estado na lei máxima do país, a Constituição Federal. Garantindo a todos os cidadãos, o acesso universal e igualitário aos seus serviços, por meio do Sistema Único de Saúde, sem qualquer tipo de prioridade ou preconceito.

Atualmente, 13 milhões de brasileiros são portadores de doenças raras. Enfermidades essas de cunho variado, caracterizadas pela ampla diversidade de sintomas, estimando-se que existam cerca de 8 mil tipos de doenças raras, sendo conceituadas de maneira homogênea por acometerem até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, sendo geralmente crônicas, degenerativas, progressivas e diversas vezes possuem risco de morte. Os portadores da Deficiência de Lipase Ácida Lisossômica são acometidos por uma doença classificada como rara, precisando lidar com uma patologia progressiva, que se não tratada corretamente, pode levar a lesões nos órgãos internos, fibrose hepática, cirrose, insuficiência hepática e a morte.

Não há cura eficaz para tais mazelas, mas existem medicamentos, chamados órfãos, para tratar os sintomas e garantir qualidade de vida aos pacientes. Os fármacos órfãos geram maior déficit econômico no sistema público de saúde, pois os tratamentos são mais complexos, duram mais tempo, e são mais custosos, haja vista que não são atrativos para a produção por parte da indústria farmacêutica em função da pequena demanda de mercado. Fatos estes que dificultam o acesso dos portadores de doenças raras aos seus direitos fundamentais, que deveriam estar sendo satisfatoriamente atendidos pelo sistema público.



Recentemente a ANVISA aprovou um fármaco, cujo uso contínuo se destina ao tratamento da deficiência, para qualquer idade de possível portador. O medicamento *Kanuma*, possui custo elevado e não consta na relação de remédios disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde. Fato esse que leva os portadores à judicialização dos pedidos pelo tratamento que pode lhes garantir o direito básico assegurado à saúde e à vida.

1. O DIREITO HUMANO À SAÚDE DOS PACIENTES DE DOENÇAS RARAS

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, assinada pelo Brasil no ano de 1948, se trata de documento que estabelece os direitos básicos do ser humano, regulando as relações governo/cidadão para garantir que tais direitos sejam respeitados, assegurando assim a dignidade humana. Não obstante, a prática de tais disposições, não ocorre de maneira plena, fazendo com que seja necessária a fiscalização, visando a concretização por parte do Estado dos artigos estabelecidos na Declaração.

Fica estabelecido, portanto, que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos, sem juízo de valorização, ou distinção, quando observados cor, raça, sexo, religião, origem social, opinião política, e demais condições que sejam passíveis de marginalização (ONU, 1948).

Na seara de direitos fundamentais estabelecidos pela Declaração, destaca-se para fins desse estudo, o direito do ser humano à vida, o igual direito de acesso ao serviço público do seu país, e o direito a um padrão de vida capaz de garantir a si e a sua família, saúde e cuidados médicos (ONU, 1948).

O sistema jurídico aderido em nosso país adota a supremacia constitucional, sistema em que a Constituição Federal se estabelece hierarquicamente como base para as demais leis que constituem o ordenamento jurídico.

A Constituição, determina, em concordância com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, que a saúde é direito social, sendo de competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, cuidar da saúde e assistência pública. Ainda ratifica que a saúde se trata de um direito de todos e um dever do Estado, ressaltando a garantia de um acesso universal e igualitário a todos (BRASIL, 1988).



Direito fundamental do ser humano, a saúde em nosso país se estabelece por meio de um conjunto de ações e serviços, prestados por órgãos e instituições públicas e federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e de fundações mantidas pelo Poder Público, concretizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 1990).

O SUS é regido por princípios basilares próprios, sendo a universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, a integralidade da assistência, observado cada caso, respeitando todos os níveis de complexidade do sistema, e ainda, a igualdade de assistência à saúde, vedado qualquer tipo de privilegio ou discriminação de qualquer espécie (BRASIL, 1990).

Quando nos referimos a direitos de sociedade, constantemente nosso pensamento para sobre a ideia de um direito do coletivo, ignorando muitas vezes os direitos individualizados que, embora extraordinários, são de suma importância para aqueles que os necessitam, como é o caso das doenças raras.

Se todos possuem o direito de receber tratamento igualitário e universal a suas mazelas, baseando-se no dever de assistência farmacêutica do Estado, esse acesso aos tratamentos se vê em crise quando o tratamento deve ser tão específico e individualizado.

As chamadas doenças raras acometem uma parcela mínima da sociedade. Define a Organização Mundial da Saúde (OMS), que tais patologias são as que acometem até 65 indivíduos a cada 100 mil, sendo 1,3 a cada 2 mil pessoas. Embora os números pareçam restritos, estima-se que em nosso país, os pacientes acometidos por doenças raras somem 13 milhões de brasileiros (INTERFARMA, 2018).

As doenças nomeadas raras, são, na verdade um grupo heterogêneo de doenças distintas, definidas por um termo coletivo, que podem afetar a qualquer sistema, acometendo, muitas vezes seus pacientes por serem distúrbios genéticos. Grande parte dos portadores de doenças raras apresentam distúrbios genéticos, que costumam ser gravemente incapacitantes, afetando a expectativa de vida e prejudicando as capacidades físicas e mentais dos mesmos (SCHIEPPATI, HENTER, 2008).

As doenças raras se caracterizam por serem enfermidades que necessitam de um tratamento contínuo, sendo crônicas, degenerativas, incapacitantes e progressivas (BOY,



SCHRAMM, 2009). Outrossim os pacientes que apresentam tais patologias possuem grandes dificuldades em questões de oportunidades tanto econômicas quanto sociais, e principalmente, quando nos referimos a tratamentos médicos (SCHIEPPATI, HENTER, 2008).

Os medicamentos cuja finalidade enseja o tratamento de doenças raras, são os chamados medicamentos órfãos. Fármacos custosos, com mercado consumidor reduzido, que para culminar, encontram grandes obstáculos para sua inclusão no sistema público (SCHIEPPATI, HENTER, 2008).

Os medicamentos considerados órfãos, são definidos por serem uma medicação utilizada para o diagnóstico, prevenção e tratamento de doenças crônicas, que demandam uso contínuo do mesmo, ao longo da vida do paciente. Essas drogas são utilizadas no tratamento de indivíduos que possuam doenças que atingem menos de 5 a cada 10 mil pessoas (WIEST, 2010, p. 163).

Ainda são definidos por serem fármacos que não possuem incentivos específicos para sua produção, por não apontarem retorno financeiro que seja suficiente para justificar a sua fabricação (WIEST, 2010, p. 171). Uma vez em que a elaboração das drogas gera uma produção demasiadamente custosa, para a equação, onde os compradores restam em mínima parcela da população, fazendo com que a indústria farmacêutica não possua interesse no desenvolvimento das mesmas, pois para que a produção de uma droga seja atraente aos seus olhos, por óbvio, o lucro com o mercado consumidor deve estar envolvido.

Para a disponibilização do medicamento órfão no sistema de saúde, se faz necessário um processo de incorporação complexo e burocrático, que se faz através de um protocolo clínico, que depende de avaliação técnica e econômica visando a viabilidade dessa incorporação. (INTERFARMA, 2008) Os critérios em que se baseiam as entidades governamentais para tal, consistem na equação custo/efetividade, o que acaba por minimizar as chances de tratamento dos pacientes enfermos. (AITH *et al.*, 2014, p. 15)

Cabe ressaltar que o setor farmacêutico do Brasil é regulado pela Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED), visando estabelecer parâmetros justos de preços a serem praticados sobre os fármacos. O Coeficiente de Ajuste de Preços (CAP) foi criado pela Câmara, para contribuir na uniformização do processo de compras públicas de medicamentos,



afim de tornar o acesso mais igualitário e universal. Existe, portanto, uma permissão de maiores descontos, quando a quantidade de medicamentos comprados for igualmente maior. Considerado o fato de que os medicamentos órfãos, que já são custosos, são destinados a uma exígua parcela de pacientes, as quantidades adquiridas não existem a título de comparação com os demais fármacos comprados, fazendo com que os descontos não recaiam sobre os mesmos.

Ainda obsta o fato de que a incorporação no SUS, dos medicamentos destinados a doenças raras, valem-se dos mesmos parâmetros utilizados para a incorporação daqueles destinados a enfermidades comuns, visando a priorização dos gastos públicos de maneira “eficaz”. O que acaba por prejudicar os pacientes em busca de tratamento com drogas órfãos, pela destinação à poucos e alto custo de compra, levantando ainda que os mesmos não possuem outras medicações similares para fins de comparação de valores (INTERFARMA, 2008).

Ao passo em que ocorre o desenvolvimento do tratamento, e sua eficácia também resta provada, os obstáculos ainda permeiam pela fase experimental. Tendo em vista o pequeno número de pacientes acometidos pelas enfermidades, existe uma imensa dificuldade para a realização de testes seguros para que se comprove a efetividade do tratamento, resultando em atrasos para a autorização necessária para sua comercialização (WIEST, 2010).

2. O CASO DOS PORTADORES DA DEFICIÊNCIA DE LIPASE ÁCIDA LISOSSÔMICA

Dentro da categoria de doenças raras estão os portadores da Deficiência de Lipase Ácida Lisossômica, uma doença crônica e progressiva, que depende da enzima lipase ácida lisossomal presente em nosso corpo. Eventualmente se há deficiência ou ausência o caso clínico ocorre. Essa é uma doença hereditária recessiva, sendo a chance de um feto ser afetado, 25% quando ambos os pais possuem o gene recessivo. Os sintomas da deficiência são percebidos ainda na infância (LIVER FOUNDATION, 2021).

Esses pacientes nascem com a ausência de uma enzima responsável por “hidrolisar ésteres de colesterol (EC) e mono-, di- e triglicéridos (TG), transformando-os em ácidos gordos e colesterol livre” (CHICHARO, 2019, p. 9). Fato que causa a sobrecarga lisossomal, pelo acúmulo de gordura nos órgãos internos, como fígado, baço, intestino e sistema cardiovascular.



Quando a enzima presente no corpo do paciente funciona parcialmente ou não existe, os lipídios e colesterol não são processados, sofrendo a acumulação nos órgãos do enfermo. Diversos são os males que essa doença pode afetar, podendo os níveis superiores de colesterol “ruim” levarem a problemas cardiovasculares, como derrames e ataques cardíacos, e o acúmulo de lipídios no fígado, dentre muitos, insuficiência hepática, câncer e cirrose (LIVER FOUNDATION, 2021).

Os bebês afetados com a doença podem apresentar sintomas a partir de um mês de idade, sendo comum que sejam graves e progressivos, resultando muitas vezes em complicações como a morte antes dos seis meses de idade (LIVER FOUNDATION, 2021).

Os tratamentos de suporte conhecidos para a enfermidade eram dietas para o colesterol, agentes redutores de lipídios, porém estes não eram eficazes, conseguindo controlar uma porcentagem ínfima de casos. Sendo necessários tratamentos mais arriscados como transplantes de fígado e células-tronco, também métodos com alta taxa de mortalidade, principalmente em bebês (LIVER FOUNDATION, 2021).

No ano de 2015 o primeiro tratamento eficaz foi registrado nos Estados Unidos sob o nome de *Kanuma*. Um medicamento para os portadores da deficiência de todas as idades, agindo como um substituto da enzima deficiente, reduzindo as enzimas hepáticas, gorduras nos órgãos e melhorando os níveis de colesterol ruim e perfis lipídicos nos pacientes (LIVER FOUNDATION, 2021).

Recentemente, no ano de 2017, o medicamento *Kanuma* foi aprovado pela ANVISA, órgão regulador, classificado como eficaz no tratamento da patologia. O procedimento é extenso, e o valor do medicamento órfão é altíssimo, avaliado em torno de R\$ 48.333,60, a ampola de 10ml. (KANUMA, 2021)

Ao passo que a medicação necessária para o tratamento dos enfermos não é disponibilizada pelo Sistema Único de Saúde, os acometidos pela deficiência se veem compelidos a intentar uma segunda via para ter seu direito à saúde assegurado, buscando no Judiciário uma saída para o problema.

As decisões tem interpretado ser inafastável a função do Poder Judiciário na atuação do controle da atividade administrativa afim de que se possa assegurar a efetividade dos bens



jurídicos protegidos pelo texto constitucional, principalmente a dignidade da pessoa humana, a igualdade e o direito à vida. Cabe ressaltar ainda pelas decisões, estabelecido no texto constitucional, o inafastável dever do Estado de garantir a saúde por meio de políticas econômicas e sociais, visando a diminuição de mazelas, regido pelo acesso universal e igualitário (BRASIL, 2021).

Apesar recorrido pela União que tais decisões procedentes para a concessão dos medicamentos prejudicam o todo por resultar em um remanejamento de recursos, em função dos elevados custos de tratamento para as mazelas que acometem a parte minoritária da sociedade. Os tratamentos de doenças raras como mais custosos, segundo as apelações acarretam no desmerecimento do sofrimento de milhões de outros cidadãos para os quais não sobram investimentos, “privilegiando a microjustiça em detrimento da macrojustiça” (BRASIL, 2021).

Ocorre que o entendimento segue uma linha quase uniforme de deferir os pedidos dos autores das demandas tendo em vista que o direito à vida deve se sobrepor quando comparado a qualquer outro direito “[...] não sendo plausível qualquer tentativa de escusa por parte do Estado, seja sob o frágil argumento de alto custo de dispêndio monetário ou a falta de previsão orçamentária para tanto [...]” (BRASIL, 2021).

Apesar das vitórias em demandas judiciais, o processo para chegar até os deferimentos é incerto, vultoso, complexo e muitas vezes extenso demais, sendo que o preço a se pagar por essas dificuldades muitas vezes é a vida do paciente, o bem maior de proteção da dignidade humana.

3. A JUDICIALIZAÇÃO DAS DEMANDAS DE SAÚDE

Democratizar o acesso a algo, é estabelecer meios de popularização e distribuição para que todos, possuam igual acesso a certa coisa. Ao passo que os tratamentos de doenças comuns gozam de acesso facilitado no sistema público, os acometidos pelas doenças raras enfrentam diversos obstáculos quando buscam seu direito básico de saúde.

Apesar das garantias positivadas destinadas ao direito a saúde dos cidadãos por meio do dever do Estado de assistência farmacêutica, existe grande dificuldade de acesso da população



aos medicamentos necessários. E como meio de efetivação desses direitos, acontece o fenômeno da judicialização da saúde (VIEIRA, ZUCCHI, 2007, p. 215).

O descompasso entre a oferta e a demanda individual (ou coletiva) do cidadão para com o sistema de saúde público, resulta na crescente demanda judicial, que vem exponencialmente sendo a via utilizada para o acesso aos materiais para o alcance do direito à saúde, uma vez respaldados pela prescrição médica e comprovada a ausência da prestação estatal no caso específico de cada cidadão (VENTURA *et al.*, 2010, p. 85).

A judicialização da saúde deve ser analisada conforme a necessidade e a proporcionalidade, considerando os efeitos dessa decisão nos direitos de outros indivíduos ou bens jurídicos coletivos. (LEIVAS, 2006, p. 12) Ou seja, deve-se observar o dever de prestar a assistência de maneira igualitária e universal, por conceder o pedido pleiteado, porém, se faz necessário observar outros critérios, como a justa distribuição.

O sistema jurídico além de garantir a existência de uma política pública que vise a assistência segura e eficaz à saúde dos cidadãos, como funciona o Sistema Único de Saúde, também, deve agir na forma de uma prestação ininterrupta de um serviço público de assistência farmacêutica para todos os cidadãos que o necessitem (MARQUES, DALLARI, 2007, p 106).

Segundo Limberger. (2016, p. 143), a grande demanda da judicialização da saúde ocorre porque a mesma é um direito social, e, portanto, necessita de disponibilidade orçamentária para sua implementação. Em decorrência da falta de planejamento eficaz, são despendidas elevadas quantias nessa seara por conta de haver pouca atitude de prevenção e muita reparação de problemas:

“Em nosso país, diante da particularidade própria em que estes comandos não são atendidos por seus destinatários, é importante a intervenção do Poder Judiciário. O desafio ocorre, no sentido de verificar os limites em que se dá a atuação do Poder Judiciário, que não pode se substituir em atividades destes outros dois poderes, mas que tem de propiciar a efetividade dos direitos fundamentais sociais, quando decorrentes de políticas públicas insuficientes ou inexistentes.” (LIMBERGER, 2016, p. 154)



Portanto, o número das demandas judiciais excessivas é diretamente proporcional ao pouco investimento em políticas públicas preventivas, fazendo com que o judiciário se converta em uma via essencial para pressionar a realização de políticas públicas que visam assegurar a dignidade da pessoa humana. (LIMBERGER, 2016, p. 155)

Apesar da mediação Estado-cidadão, essa garantia por meio do Poder Judiciário ainda encontra o mesmo obstáculo antes enfrentado pela priorização de alguns, com relação à um acesso que deveria ser universal e sem distinção. Pois a via judiciária acaba priorizando a parcela da população com melhores condições socioeconômicas e mais bem informadas, ao passo que perpetua ainda mais as desigualdades no caso em comento (OLIVEIRA *et al.*, 2020, p. 289)

Para William Douglas e Eduardo Oliveira (2020, p. 23), por óbvio que o Poder Judiciário deve garantir os direitos humanos na medida em que lhe for possível, mas deve-se atentar para que esse ato não sirva de substituição ao administrador dos mesmos, até para não ser agente de desigualdade, tendo em vista que a saúde é um direito para todos e não somente dos que pedem judicialmente (DOUGLAS; OLIVEIRA, 2020, p. 37).

“O Judiciário é na verdade o termômetro de quando as coisas deram errado. Quando as demandas chegam às suas portas é porque o crime já foi praticado, a lesão ao direito já ocorreu.” (DOUGLAS; OLIVEIRA, 2020, p. 55) Urge a necessidade de que todos os agentes públicos, concernente a todos os Poderes, devem intentar para que as resoluções sejam dadas pelo Poder Legislativo, na falta desse pelo Executivo, e de forma subsidiária e em última instância, que se busque soluções no Judiciário (DOUGLAS; OLIVEIRA, 2020, p. 56).

A via judicial acaba por ser meio subsidiário de buscar a efetivação dos direitos sociais, que nos são prometidos, mas por falta de organização e interesse político, muitas vezes negligenciados. Porém não podemos fazer dela o principal instrumento deliberativo de garantia constitucional, pois a fonte primária dos direitos deve ser a via legislativa, devendo haver responsabilidade social na organização de gastos, priorizando os direitos mínimos para subsistência, como a saúde.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

O direito à saúde é a garantia do direito basilar da vida do ser humano, sendo um meio de consolidação dessa vida. Cabe ressaltar que é um direito a ser interpretado de maneira extensiva, assim como a maioria dos direitos, que se interconectam, o direito a saúde representa mais do que apenas a garantia de um medicamento que assegure que o indivíduo não adoça. Mas sim uma qualidade de vida digna, abarcando o bem estar físico, mental e social do cidadão, muito além de uma ausência de enfermidades.

Ao passo que a porcentagem de acometidos pela patologia representa uma parcela breve da população, há poucos interessados pelo estudo de tal problema, fazendo com que o tema em questão seja pouco debatido, causando escassez de demandas que buscam a solução desse problema no país.

O direito de cada ser humano de ter o mínimo para sua subsistência não deveria nem estar em debate, sob pena de decisão sobre sua necessidade, e passível de uma demora que pode até ser fatal. É essencial que todos tenhamos assegurado nossa capacidade de recebermos um tratamento sem juízo de valores, que priorize as situações mais graves, e que ao mesmo tempo, não feche os olhos para as menos graves.

Saúde é prioridade, sem saúde, não há vida, mas atualmente os recursos estatais não são manejados com a humanidade necessária para atender as demandas reais. Se faz necessário um plano de reestruturação de gastos públicos na saúde afim de ampliar o acesso aos medicamentos pela via de políticas públicas como o sus, pra que consigamos cumprir a universalidade, equidade e integralidade que nossa lei superior assegura e ainda diminuir a demanda judicial.

A empatia de ver no problema do outro, um problema de ordem público e político, é a única maneira de garantirmos que os direitos humanos sejam consolidados. O que está em jogo todos os dias são o direito de estar vivo desses indivíduos, esses que são iguais a nós, nossos irmãos, conhecidos, seres humanos. Porque diante de uma condição de nascimento devem ser tratados de maneira diferente? Sem luta não há estabilização de direito algum e um sozinho não faz uma multidão.



“Primeiro levaram os negros Bertolt Brecht (1898-1956)

Primeiro levaram os negros

Mas não me importei com isso

Eu não era negro

Em seguida levaram alguns operários

Mas não me importei com isso

Eu também não era operário

Depois prenderam os miseráveis

Mas não me importei com isso

Porque eu não sou miserável

Depois agarraram uns desempregados

Mas como tenho meu emprego

Também não me importei

Agora estão me levando

Mas já é tarde.

Como eu não me importei com ninguém

Ninguém se importa comigo.”

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AITH F, BUJDOSO Y, NASCIMENTO PR, DALLARI SG. **Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica.** Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/82804>, 2014. Acesso em: 29 out. 2020.

ASSEMBLEIA GERAL DA ONU. 10 dez. 1948. **DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS.** Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 20 out. 2020.

BOY, Raquel; SCHRAMM, Fermin Roland. **Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil:** o caso das doenças de depósito lisossomal. Cadernos de Saúde Pública, v. 25, n. 6, Rio de Janeiro, 2009.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Centro Gráfico, 1988.



BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, set. 1990.

BRASIL. Tribunal Regional Federal (3. Região). TRF-3 - **ApelRemNec: 50052463620194036100 SP**, Relator: Desembargador Federal LUIZ ALBERTO DE SOUZA RIBEIRO, Data de Julgamento: 09/06/2020, 6ª Turma, Data de Publicação: e - DJF3 Judicial 1, jun. 2020. Disponível em: <https://trf-3.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/878023913/apelacao-remessa-necessaria-apelremnec-50052463620194036100-sp/inteiro-teor-878023918>. Acesso em: 6 ago. 2021.

CHICHARO, Ana Isabel Teodósio Zambujal. **Défice de lipase ácida lisossomal.** 2019. Tese de Doutorado. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/42732>. Acesso em: 25 jun. 2021

DOUGLAS, William; OLIVEIRA, Eduardo. Direito à saúde x Pandemia: **A judicialização em tempos de coronavírus: Quando o direito encontra a realidade.** Rio de Janeiro: Impetus, 2020.

INTERFARMA. **Doenças Raras: A urgência do acesso à saúde.** Fevereiro de 2018. Disponível em: <https://www.interfarma.org.br/public/files/biblioteca/doencas-raras--a-urgencia-do-acesso-a-saude-interfarma.pdf>. Acesso em: 25 out. 2020.

KANUMA®. **Ficha técnica autorizada.** Disponível em: http://www.ema.europa.eu/docs/es_ES/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/004004/WC500192715.pdf. Acesso em: 1 jul. 2021.

LEIVAS, P.G.C. **Princípios de direito e de justiça na distribuição de recursos escassos.** Revista Bioética, vol. 14, n. 1, 2006, Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2006. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/2. Acesso em: 28 jun. 2021.

LIMBERGER, Têmis. **Revisitando o dogma da discricionariedade administrativa: a tensão instaurada entre os poderes para efetivação das políticas públicas de saúde no Brasil.** In: TEIXEIRA, Anderson Vichinkeski; FILHO, Gilberto Guimarães; SIMÕES, Sandro Alex de Souza (Orgs.). Supremacia constitucional e políticas públicas: discutindo a discricionariedade administrativa na efetivação de direitos fundamentais. Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2016.

LIVER FOUNDATION. **Página institucional.** Disponível em: <https://liverfoundation.org/pt/for-patients/about-the-liver/diseases-of-the-liver/lysosomal-acid-lipase-deficiency/#information-for-the-newly-diagnosed>. Acesso em: 6 ago. 2021.

MARQUES, S. B.; DALLARI, S.G. **Garantia do direito social à assistência farmacêutica no Estado de São Paulo.** Brasil. Rev. Saúde Pública, v. 41, n. 1, p. 101-107, 2007. Disponível em:



<https://www.scielo.br/j/rsp/a/D6RFNMkd86vMNNR5Yjb9JDM/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 29 jun. 2021.

OLIVEIRA, Luciane Cristina Feltrin de; NASCIMENTO, Maria Angela Alves do; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira. **O acesso a medicamentos em sistemas universais de saúde—perspectivas e desafios.** Saúde em Debate, v. 43, p. 286-298, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/sdeb/2019.v43nspe5/286-298/>. Acesso em: 28 jun. 2021.

SCHIEPPATI, A., HENTER, J.-I., Daina, E., & Aperia, A. **Why rare diseases are an important medical and social issue.** 2008. Disponível em: <http://www.med.mcgill.ca/epidemiology/courses/EPIB654/Summer2010/Orphan%20drugs/Rare%20diseases%20medical%20-%20social.pdf>. Lancet, 371, 2039-2041. Acesso em: 5 nov. 2020.

VENTURA, Miriam et al. **Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde.** Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 20, p. 77-100, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/35xXdQXR9JrdvpPmtkktL9F/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 jun. 2021.

VIEIRA, F.S.; ZUCCHI, P. **Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil.** Rev. Saúde Pública, v. 41, n. 2, p. 214-222, 2007. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsp/v41n2/5587.pdf. Acesso em: 28 jun. 2021.

WIEST, Ramon. **A Economia das Doenças Raras: Teoria, Evidências e Políticas Públicas.** Porto Alegre, 2010. Disponível em: <http://www.revista.amde.org.br/index.php/ramde/article/view/138>. Acesso em: 2 nov. 2020.