

DOI: 10.55905/rmuscv1n2-010

Recebido: 10/03/2023

Aceito: 11/04/2023

## **Judicialização da saúde no Brasil: uma análise constitucional das decisões judiciais desfavoráveis ao fornecimento do medicamento voxzogo (Vosoritida) e sua respectiva tutela de urgência aos portadores de acondroplasia (Nanismo)**

## **Judicialization of health in Brazil: a constitutional analysis of the unfavorable judicial decisions regarding the provision of the drug voxzogo (Vosoritida) and its respective injunctive relief to patients with achondroplasia (Dwarfism)**

**Luciele Lage Nascimento<sup>1</sup>, Natiele França Turman, Marcelina Ferreira da Silva Robles, Taciane Maria Bravo Moreira**

### **RESUMO**

O presente artigo tem por finalidade analisar de maneira crítica e fundamentada a constitucionalidade das sentenças judiciais que denegam aos acondroplásicos o fornecimento do medicamento Voxzogo (Vosoritida) e sua respectiva tutela de urgência, uma vez que o direito à saúde é uma das garantias sociais fundamentais previstas na Constituição Federal Brasileira de 1988. Primeiramente, o texto se dedica a compreensão da comorbidade em questão, além dos direitos especiais concedidos a seus portadores, alcançados pela Lei 13146/2015 reconhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Em um segundo momento, analisou-se o direito a saúde nos moldes constitucionais e sua amplitude correlacionando-o ao direito a vida e a igualdade, visando dimensionar o impacto jurídico acarretado aos acondroplásicos e a sociedade brasileira como um todo, quando da supressão do referido direito. Este trabalho foi elaborado a partir de uma pesquisa bibliográfica. Conclui-se, com base na pesquisa trazida, que as sentenças desfavoráveis ao fornecimento de medicação, aos acondroplásicos, são materialmente inconstitucionais, uma vez que violam o art. 196 da CF além do art. 5º, caput, do mesmo dispositivo; de mesma forma é inconstitucional a negativa da tutela antecipada já que conforme fundamentação apresentada, ela se torna legítima por atender os pressupostos necessários, podendo ainda trazer a destaque de apreciação a ilegalidade dessas sentenças ao desconsiderarem e violarem direitos essenciais de caráter excepcional concedidos as pessoas com deficiência, contidos na Lei 13146/2015.

**Palavras-chave:** acondroplasia, direito à saúde, inconstitucionalidade, garantia fundamental, Voxzogo.

### **ABSTRACT**

The purpose of this article is to critically analyze the constitutionality of court rulings denying chondroplastic patients the supply of the drug Voxzogo (Vosoritida) and its respective emergency guardianship, since the right to health is one of the fundamental

<sup>1</sup> Graduando em Direito pelo Centro Universitário Santa Cruz de Curitiba (UNISANTACRUZ).  
E-mail: [luhlagenascimento@gmail.com](mailto:luhlagenascimento@gmail.com)

social guarantees provided for in the Brazilian Federal Constitution of 1988. Firstly, the text is dedicated to the understanding of the comorbidity in question, in addition to the special rights granted to its carriers, reached by Law 13146/2015 recognized as the Statute of the Person with Disabilities. In a second moment, the right to health was analyzed in the constitutional molds and its amplitude correlating it to the right to life and equality, aiming to dimension the legal impact caused to achondroplastics and to Brazilian society as a whole, when the suppression of that right. This work was elaborated from a bibliographical research. It is concluded, based on the research, that the unfavorable sentences to the supply of medication to chondroplastic patients are materially unconstitutional, once they violate art. 196 of the Federal Constitution, besides art. 5, caput, of the same device; in the same way is unconstitutional the denial of advance guardianship since, according to the reasoning presented, it becomes legitimate by meeting the necessary assumptions, being able to bring to highlight the illegality of these sentences to disregard and violate essential rights of exceptional character granted to people with disabilities, contained in Law 13146/2015.

**Keywords:** achondroplasia, right to health, unconstitutionality, fundamental guarantee, Voxzogo.

## 1 INTRODUÇÃO

A acondroplasia, também denominada nanismo clássico, é uma doença rara, decorrente de uma mutação genética, em que a criança, ainda durante o período intrauterino desenvolve uma displasia esquelética, fazendo com que seus ossos longos, sejam mais curtos do que deveriam, dentro da proporcionalidade corporal normal. Segundo o Tratado de Pediatria Nelson, obra de referência produzida pela Sociedade Brasileira de Pediatria, a altura dos homens que têm nanismo não ultrapassa 1,45 metro e a das mulheres é menor do que 1,40 metro, o que logicamente traz uma série de limitações para pleno exercício de sua autonomia e liberdade. Outro ponto bastante relevante, é uma série de complicações e comorbidades que surgem a partir do nascimento da criança com nanismo, pois grande parte delas necessitam de muitas cirurgias e procedimentos médicos contínuos, para que consigam ter uma vida minimamente normal.

O nanismo, de acordo com o renomado médico, Drauzio Varela, é um transtorno que se caracteriza por uma deficiência no crescimento, que resulta numa pessoa com baixa estatura se comparada com a média da população de mesma idade e sexo. Transformada em números, essa medida corresponde a um percentil inferior a três na curva de crescimento estabelecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), ou menor que dois desvios-padrão abaixo da altura média prevista para a idade e sexo, na

ausência de causas que justifiquem o retardo no crescimento. Ele pode afetar mulheres e homens indistintamente que, salvo raríssimas exceções, mantêm a capacidade intelectual preservada e podem levar vida normal e de boa qualidade. Em muitas situações, porém, as pessoas com nanismo são obrigadas a lidar com o preconceito e a discriminação social e a contornar as dificuldades de acesso em ambientes preparados para receber pessoas mais altas. Por isso, muitas vezes, precisam de ajuda para realizar tarefas simples, como utilizar o caixa eletrônico e transporte público, por exemplo, e alcançar os produtos nas prateleiras de supermercado.

Até pouco tempo não havia qualquer medicamento direcionado ao tratamento da acondroplasia, uma vez que a doença não possui cura. No entanto, após vários anos de pesquisa e de testes, a empresa norte americana de biotecnologia, BioMarin Pharmaceutical, conseguiu efetuar o registro de uma medicação inovadora, cumprindo todo processo científico de estudos e viabilidade internacional, e nestes demonstrando eficácia e melhoria do estado clínico dos participantes acondroplásicos, assegurando não somente ganho considerável de estatura final, como grande aumento na qualidade de vida destes e de redução significativa das comorbidades decorrentes da patologia.

Contudo, tal medicação somente surte efeito se administrada em certa fase da vida, sendo esta a que se refere a curva de crescimento da criança - para meninas algo entre 15 e 16 anos e para meninos em torno de 20 anos - uma vez que corrige determinada disfunção hormonal onde se apresenta o crescimento desproporcional e desse modo permite que os ossos ganhem maior tamanho, enquanto as epífises estão abertas, ou seja, enquanto há potencial para crescer.

Ocorre que por se tratar de um medicamento de alto custo e regulamentado há pouco tempo pela Anvisa – Agência Nacional de Vigilância Sanitária – de acordo com os registros mais precisamente em 29/11/2021, ele ainda não foi disponibilizado através do Sistema Único de Saúde (SUS), o que faz com que as famílias precisem recorrer ao poder judiciário, pleiteando a garantia constitucional a saúde e ao tratamento médico, em face da União. Porém, o que deveria ser de entendimento pacífico e harmonioso, tem apresentado muitos conflitos, dúvidas e inseguranças jurídicas frente as sentenças proferidas, uma vez que em sua maioria, indeferem tanto o pedido de tutela antecipada para que as crianças comecem o tratamento o quanto antes e assim possam ter chances de um melhor resultado em sua vida adulta, quanto a própria disponibilização da medicação,

violando e lesando direitos fundamentais destas crianças, que assim como qualquer outro cidadão brasileiro, deveriam ter seus direitos resguardados pela Constituição Federal.

Ante ao exposto brevemente, a primeira seção deste artigo será destinada ao reconhecimento institucional da acondroplasia como deficiência dentro do ordenamento jurídico brasileiro e conseqüentemente seu enquadramento na lei 13.146 de 2015. Na sequência, abordar-se-á a previsão constitucional da garantia do direito social à saúde, além de sua correlação intrínseca com dois dos princípios fundamentais do texto constitucional, a vida e a igualdade. O terceiro tópico analisará o prejuízo acarretado pelo segredo de justiça e sigilo nos casos relacionados aos pedidos do medicamento para os acondroplásicos, tendo em vista que, por teórica proteção das partes envolvidas no processo, informações extremamente relevantes não podem ser obtidas de maneira autônoma. Por fim, o presente artigo trará algumas sentenças desfavoráveis ao fornecimento da medicação supracitada ou a tutela de urgência pertinente a ela, demonstrando o confronto direto entre o direito assegurado pela Carta Magna e a impossibilidade de exercício dele.

O estudo foi elaborado a partir da pesquisa bibliográfica, que segundo Gil (2017, p. 33) é aquela “elaborada com base em material já publicado” podendo ser impresso, como livros, revistas, teses, dissertações, ou materiais disponibilizados pela internet, que se difere da pesquisa documental pela natureza das fontes, visto que a pesquisa bibliográfica possui como fonte bibliotecas ou base de dados e a documental “quando o material consultado é interno à organização”. (GIL, 2017, p. 34)

A presente pesquisa demonstra-se claramente relevante e pertinente, uma vez que a supressão dos direitos e garantias fundamentais dos indivíduos, por parte do poder estatal, acarreta impacto substancial e danos jurídicos permanentes que refletem não somente sobre as pessoas com acondroplasia, em especial as crianças, mas na sociedade brasileira como um todo.

## **2 ACONDROPLASIA, UMA DEFICIÊNCIA QUE DEMOROU A SER RECONHECIDA NO BRASIL**

Apesar de se tratar de uma doença congênita rara, no Brasil, a acondroplasia não era reconhecida como uma deficiência física até o ano de 2004. Os acondroplásicos sempre fizeram parte da sociedade, porém eram considerados simplesmente como pessoas de baixa estatura, meramente disformes em relação aos demais e muitas vezes

tratados de maneira preconceituosa e discriminatória, associados a figuras bizarras e cômicas, como se fossem algum tipo de entretenimento social ao invés de merecedores de respeito e dignidade como qualquer outro ser humano.

Após o decreto 5.296 de 2004 o nanismo passou a se enquadrar no rol de deficiências físicas, uma vez que houve reconhecimento do comprometimento das funções físicas do indivíduo, bem como das consequências e impactos acarretados por ela junto ao ambiente e a sociedade. Sendo assim, o decreto assegurou aos portadores dessa comorbidade todos os direitos e garantias previstas na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015).

Segundo o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, é um conjunto de dispositivos destinados a assegurar e a promover, em igualdade de condições com as demais pessoas, o exercício dos direitos e liberdades fundamentais por pessoas com deficiência, visando a sua inclusão social e cidadania. E ainda, segundo ele: A maior parte desses dispositivos são autoaplicáveis, ou seja, contêm todos os quesitos necessários para sua efetivação. Outros, contudo, precisam de regulamentação complementando a norma disposta.

De relevante importância é a apreciação do referido dispositivo legal, quanto a definição jurídica de pessoa com deficiência prevista em seu artº 2º, que diz:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: (Vigência) (Vide Decreto nº 11.063, de 2022)

I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;

II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;

III - a limitação no desempenho de atividades; e

IV - a restrição de participação.

§ 2º O Poder Executivo criará instrumentos para avaliação da deficiência.(ART2. LEI 13146)

Bem como o reconhecimento, das condições de exceção, que conferem a essas pessoas atendimento prioritário, conforme previsto no art. 9º da referida lei de inclusão, que assim dispõe:

Art. 9º A pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário, sobretudo com a finalidade de:

- I - proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;
  - II - atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público;
  - III - disponibilização de recursos, tanto humanos quanto tecnológicos, que garantam atendimento em igualdade de condições com as demais pessoas;
  - IV - disponibilização de pontos de parada, estações e terminais acessíveis de transporte coletivo de passageiros e garantia de segurança no embarque e no desembarque;
  - V - acesso a informações e disponibilização de recursos de comunicação acessíveis;
  - VI - recebimento de restituição de imposto de renda;
  - VII - tramitação processual e procedimentos judiciais e administrativos em que for parte ou interessada, em todos os atos e diligências.
- § 1º Os direitos previstos neste artigo são extensivos ao acompanhante da pessoa com deficiência ou ao seu atendente pessoal, exceto quanto ao disposto nos incisos VI e VII deste artigo.
- § 2º Nos serviços de emergência públicos e privados, a prioridade conferida por esta Lei é condicionada aos protocolos de atendimento médico. (ART 9. LEI 13146).

Um ponto importante a ser ressaltado é o fato de que a acondroplasia é uma doença que independe de pais com a mesma comorbidade para que acometa o filho, pois segundo pesquisas científicas direcionadas a sua natureza genética, trata-se de uma mutação nova que ocorre ainda na fusão dos genes paternos e maternos, o que sujeita qualquer casal a possibilidade de ter um filho com tal condição, não sendo possível qualquer previsibilidade quanto a sua incidência, apenas estatísticas que, segundo o Instituto Nacional de Nanismo, registram o nascimento de 1 bebê acondroplásico a cada 10 mil nascidos vivos no Brasil.

Na perspectiva do senso comum, há a falsa percepção de que a acondroplasia compromete somente a estatura do portador, no entanto, ela traz uma série de condições clínicas restritivas e muitas vezes limitadoras, como a ocorrência repetitiva de inflamações e infecções de ouvido, compressão medular, hidrocefalia, macrocefalia, epilepsia, comprometimento cardiorrespiratório pela compressão da caixa torácica desproporcional, dentre tantos outros elencados na doutrina pertinente. São pessoas que necessitam de proteção estatal redobrada para que consigam exercer seus direitos e sua cidadania de forma plena.

O Estado tem adotado determinadas políticas públicas para viabilizar com maior agilidade e assertividade a inclusão social desses indivíduos, uma delas foi instituir a data de 25 de outubro como: Dia Nacional de Combate ao Preconceito Contra a Pessoa com

Nanismo. A intenção é desmistificar a doença, informar e educar a população, para que os acondroplásicos sejam tratados com igualdade, respeito e dignidade.

### **3 O DIREITO A SAÚDE COMO GARANTIA CONSTITUCIONAL, SEU ASPECTO SOCIAL E SUA CONEXÃO DIRETA COM O DIREITO A VIDA E A IGUALDADE**

No Brasil, a Constituição Federal prevê o direito a saúde como uma garantia a todos os seus cidadãos, sem qualquer exceção, ou seja, todos aqueles reconhecidos legitimamente como cidadãos brasileiros, encontram-se igualmente protegidos e inseridos no contexto de destinatários do direito em questão, conforme dispõe o texto:

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

Sendo assim, torna-se evidente a compreensão de que assim como qualquer outro cidadão, os acondroplásicos tem garantia jurídica fundamental no que tange seu acesso a saúde, sendo assim, assegurado a eles todo e qualquer tratamento necessário para que esse direito possa ser exercido. No entendimento de Edilson de Farias (2000, p. 63), “O princípio da dignidade da pessoa humana refere-se às exigências básicas do ser humano no sentido de que ao homem concreto sejam oferecido os recursos de que dispõe a sociedade para a manutenção de uma existência digna, bem como propiciadas as condições indispensáveis para o desenvolvimento de suas potencialidades. Assim, o princípio em causa protege várias dimensões da realidade humana, seja material ou espiritual”.

Ainda no tocante a Constituição Federal, o direito a saúde encontra-se reconhecido e legitimado como um dos direitos sociais dos cidadãos brasileiros, conforme disposição seu artigo 6º, parágrafo único:

São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição’ (ART. 6º, PARÁGRAFO ÚNICO - CONSTITUIÇÃO FEDERAL BRASILEIRA DE 1988).

Para Novellino (2008, p. 224), a eficácia e aplicabilidade das normas definidoras de direitos fundamentais dependem consideravelmente de seu enunciado e seu objeto. Em

muitas situações precisarão de uma lei regulamentando a matéria para terem eficácia. Segundo ele, “a dignidade da pessoa humana, um dos fundamentos do Estado brasileiro, constitui-se no valor constitucional supremo em torno do qual gravitam os direitos fundamentais” (2008, p. 248).

Nesse aspecto, é extremamente importante salientar que tal direito, ainda que segundo a doutrina majoritária, não encontre amparo de interpretação, nos moldes da hermenêutica jurídica, como constituinte de cláusula pétrea, deva ser igualmente respeitado como tal, haja vista que por natureza, o direito a saúde faz-se condição intrínseca para existência e manutenção daquele, compreendido como o primeiro e mais importante frente a todos os outros e sem o qual nenhum outro direito teria razão de ser: O direito a vida.

Sob essa ótica, Evelize Pedroso Teixeira Prado Vieira, em seu artigo: O direito à saúde como cláusula pétrea e o conteúdo deste direito: medicamentos e tratamentos médicos, *faz a seguinte análise:*

‘(...)Em face da redação do já citado art. 60, § 4º, IV, da Constituição Federal, uma primeira análise levaria à conclusão de que o direito à saúde, um dos direitos sociais previstos no art. 6º, que inaugura o segundo Capítulo, não constituiria cláusula pétrea. Esta condição seria exclusiva dos direitos e garantias individuais previstas no Capítulo I. No entanto, esta conclusão é precipitada e só pode decorrer de interpretação meramente positivista do texto constitucional. Em primeiro lugar, porque depois de enunciar os direitos e garantias individuais e coletivos, o § 2º do art. 5º, da Carta da República, dispõe que a relação constante dos incisos não exclui outros, decorrentes do regime e dos princípios adotados pela Constituição ou pelos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte. Assim, força é convir que outros direitos e garantias individuais, ainda que não expressos (e, portanto, não constantes do art. 5º) e, mesmo, ainda que constantes de outras disposições constitucionais, ostentam a mesma condição de cláusula pétrea.(...) Daí a existência de inúmeras lutas com o fim de fazer com que o Estado propiciasse condições para que as pessoas fossem realmente iguais, inaugurando a noção de Estado Social, vale dizer, de Estado que além de dever se abster de invadir os direitos de liberdade, também fosse um Estado prestador, um Estado capaz de fornecer prestações positivas para que os indivíduos pudessem ser iguais em dignidade. Então, conclui-se que o direito à saúde, direito social, com a mesma estatura de direito fundamental, constitui cláusula pétrea, não se admitindo proposta de emenda constitucional tendente a aboli-lo. Isto estabelecido e, considerando que “(...) as limitações materiais ao poder constituinte de reforma que o art. 60, § 4º da Lei Fundamental enumera, não significam a intangibilidade literal da respectiva disciplina na Constituição originária, mas apenas a proteção do núcleo essencial dos princípios e institutos cuja preservação nelas se protege (...)” (ADI 2.024/DF, Rel. Min. Sepúlveda Pertence, Dje de 22/6/07), resta saber qual o núcleo essencial do direito à saúde, particularmente no que respeita ao direito ao fornecimento de medicamentos e de tratamento médico. Este núcleo essencial deveria estar satisfeito independentemente de outras considerações, por integrar a noção de mínimo existencial e estar reportado, diretamente, à dignidade da pessoa humana’ (VIEIRA, s/p, 2014).

Com base em tal fundamentação, a percepção da importância e necessidade do reconhecimento do direito à saúde como uma garantia fundamental e inviolável, se torna clara, uma vez que compreendidos os bens jurídicos a serem tutelados pela Constituição Federal, não somente de maneira estrita ou literal, como defende uma grande parcela dos doutrinadores constitucionais, mas de maneira ampla e conexas ao contexto da sociedade, que está em constante modificação e evolução; compreende-se também a necessidade de adequação das normas ao caso concreto, para que o exercício pleno do direito assegurado pelo constituinte, seja exercido efetivamente. Barroso (2009, p. 329) afirma que “não existe hierarquia em abstrato entre princípios, devendo a precedência relativa de um sobre o outro ser determinada à luz do caso concreto”.

Robert Alexy, em seu livro Teoria dos Princípios, entende o conteúdo do “mínimo existencial” como forma de proteção da dignidade humana e estabelece o tratamento dos direitos fundamentais sociais como direitos subjetivos a serem concretizados na maior medida possível. Para ele, o mínimo existencial é o conjunto básico de direitos fundamentais que assegura a cada pessoa uma vida digna, como saúde, alimentação e educação. Portanto, aquele que não tenha condições por si só ou por sua família de sustentar-se deverá receber auxílio do Estado e da sociedade. Alexy em sua teoria defende que a colisão entre direitos fundamentais, quando estruturados como princípios, deve ser solucionada com a aplicação da técnica da ponderação através do princípio da proporcionalidade. Para Alexy (2007, p. 64) os princípios jurídicos são uma espécie de norma jurídica, através deles são estabelecidos deveres de otimização, estes são aplicáveis em diversos graus. No que se refere ao acondroplásicos, o direito a saúde, subtende-se nesse contexto, como fator essencial e mínimo, para que efetivamente tenham seus direitos constitucionais assegurados pela figura estatal.

#### **4 SEGREDO DE JUSTIÇA: O PREJUÍZO ACARRETADO AOS ACONDROPLÁSICOS EM BUSCA DE TRATAMENTO**

A publicidade foi instituída na Constituição Federal Brasileira como regra, seja nos procedimentos administrativos (art. 37, caput, da CF/1988), seja nos processos judiciais (art.5º, LX, da CF/1988). Contudo, quando se trata de um processo judicial, existem circunstâncias adversas que tornam as informações e decisões nele contidas,

protegidas pelo segredo de justiça, com o intuito de cumprimento da norma, quando esta determina:

São invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação (ART.5º, INCISO X, DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL /1988).

Ou ainda, aquela que especifica quais atos carecem de tal instituto com finalidade protecionista, elencando suas características no artigo 189 do Novo Código de Processo Civil, que diz:

Os atos processuais são públicos, todavia tramitam em segredo de justiça os processos:

I - em que o exija o interesse público ou social;

II - que versem sobre casamento, separação de corpos, divórcio, separação, união estável, filiação, alimentos e guarda de crianças e adolescentes;

III - em que constem dados protegidos pelo direito constitucional à intimidade;

IV - que versem sobre arbitragem, inclusive sobre cumprimento de carta arbitral, desde que a confidencialidade estipulada na arbitragem seja comprovada perante o juízo.

§ 1º O direito de consultar os autos de processo que tramite em segredo de justiça e de pedir certidões de seus atos é restrito às partes e aos seus procuradores.

§ 2º O terceiro que demonstrar interesse jurídico pode requerer ao juiz certidão do dispositivo da sentença, bem como de inventário e de partilha resultantes de divórcio ou separação (ART.189. NOVO CODIGO DE PROCESSO CIVIL).

Dessa maneira, toda e qualquer ação judicial que verse sobre direitos de menores de idade, também se encontra resguardada pelo segredo de justiça e seus respectivos dados processuais e informações pertinentes ficam restritos ao juiz, ao Ministério Público, às partes e a seus advogados devidamente constituídos. Ou seja, qualquer outra pessoa que possa se valer de informação relevante e significativa, sobre a mesma matéria ou objeto de apreciação do judiciário, nessa hipótese, fica impossibilitada de obtê-la.

Ocorre que a medicação Voxzogo, destina-se exclusivamente às crianças e adolescentes com acondroplasia, uma vez que sua aplicabilidade tem correlação direta e essencial com o período de crescimento desses indivíduos, corrigindo de maneira hormonal o distúrbio causado por uma mutação no código genético deles ainda durante sua concepção. Por essa razão, todas as ações judiciais que pleiteiam o direito ao medicamento, uma vez que mesmo este tendo sido aprovado e regulamentado pela ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) em 29/11/2021, ainda não foi disponibilizado a essa população que necessita, são postuladas por crianças e

adolescentes, representados por seus pais ou responsáveis legais, com o intuito de assegurar seu direito ao tratamento pertinente e conseqüentemente a saúde e vida.

Dentro desse contexto, faz-se simples o entendimento de que tanto decisões favoráveis, quanto decisões desfavoráveis ao pleito, não podem ser compartilhadas por outras famílias de acondroplásicos, salvo decisão contrária das partes legitimadas envolvidas na ação em questão em fazê-lo, o que acarreta um número bastante elevado de crianças possuidoras do direito, sem condições de exercê-lo, simplesmente por não possuir um embasamento jurídico pertinente para fundamentá-lo conforme entendimento jurisprudencial, já que mais de 80% das famílias de acondroplásicos, de acordo com levantamento realizado pelo grupo Nanismo Brasil, não possuem recursos para arcar com honorários, muitas vezes exacerbados, cobrados por advogados especializados em direito a saúde, que deveriam utilizar-se do conhecimento jurídico adquirido e do juramento proferido no ato de sua nomeação, para auxílio de quem necessita e não somente para enriquecer, mas não o fazem; assim essas famílias, sem alternativa, recorrem à defensoria pública que dispõe de pouquíssimo material jurídico para o litígio, já que se trata de matéria nova na esfera processual.

Logicamente por se tratar de um direito previsto na Constituição e já possuir algumas sentenças favoráveis, a previsão sob aspecto jurídico é de que em um futuro próximo, todas as crianças e adolescentes que possuam acondroplasia possam receber o medicamento e tratamento adequado por parte da União, no entanto, como se trata de um medicamento de infusão diária com início de aplicação a partir dos dois anos de vida da criança e já respaldado em vários estudos internacionais, comprovando maior eficácia e conseqüentemente melhores resultados quanto antes iniciado o tratamento, sabe-se também que a tutela de urgência é mais do que devida aos casos em questão, é necessária e essencial, conforme dispõe o Novo Código de Processo Civil:

*Art. 300. A tutela de urgência será concedida quando houver elementos que evidenciem a probabilidade do direito e o perigo de dano ou o risco ao resultado útil do processo (ART.300. NOVO CÓDIGO DO PROCESSO CIVIL)*

Outrossim, com tal embasamento, percebe-se que o fato de decisões favoráveis já proferidas anteriormente não constituírem o mínimo de razoabilidade do poder estatal, para que se tornem acessíveis a outros demandantes da mesma matéria, denota claro

prejuízo a todos estes indivíduos que assim como aqueles contemplados em decisões favoráveis e pertinentes, possuem exatamente o mesmo direito a ser exercido.

A jurisprudência como fonte do direito no que versa tal matéria é sem sombra de dúvidas elemento crucial. Quando a norma que deveria proteger informações e dados pessoais, se sobrepõe a norma que deveria assegurar o direito a vida, seja este conexo a qualidade ou manutenção da mesma, resta claro que não existe tão somente um conflito entre elas, mas a constatação de que a inconstitucionalidade frente ao direito suprimido, se sobressai.

Nesse sentido, Fábio K. Comparato, ao analisar a restrição à publicidade de dados do governo, fez a seguinte reflexão:

*Em primeiro lugar, num Estado de Direito republicano, a segurança da sociedade e do Estado não pode sobrepor-se ao princípio da dignidade da pessoa humana (Constituição, art.1º). Um Estado totalitário é capaz de manter-se em condições de segurança absoluta durante certo tempo; mas ninguém ousará sustentar que ele defende, com isso, a dignidade humana. Em segundo lugar, mesmo nas hipóteses em que, longe de todo acobertamento de crimes, as autoridades públicas são admitidas a manter segredo sobre certos fatos para a preservação da segurança do Estado e da sociedade, compete a elas provar, caso a caso, a legitimidade do sigilo, pois que se trata de uma exceção ao princípio da publicidade de todos os atos oficiais (Constituição, art.37, caput), e o ônus da prova incumbe, sempre, àquele que invoca a exceção contra o princípio de direito (COMPARATO, 2005, s/p).*

*Ainda no mesmo sentido, o Ministro Gilmar Mendes ponderou da seguinte forma:*

*(...) também no Direito brasileiro, o princípio da dignidade humana assume relevo ímpar na decisão do processo de ponderação entre as posições em conflito. É certo, outrossim, que o Supremo Tribunal Federal está a se utilizar, conscientemente, do princípio da proporcionalidade como “lei de ponderação”, rejeitando a intervenção que impõe ao atingido um ônus intolerável e desproporcional ( MENDES, 2009, s/p).*

Em síntese, é possível concluir que, dentro da análise realizada por Luciana Andrade Maia:

Nos casos de conflitos entre direitos constitucionalmente protegidos, o intérprete e, especialmente, o magistrado, deverá valer-se do princípio da proporcionalidade para aferir qual o direito deverá prevalecer no caso concreto (MAIA, 2007, s/p).

Ou seja, no que tange aos processos movidos pelos acondroplásicos em face da União para obtenção do medicamento acima referido, cabe ao magistrado do caso concreto a decisão de permitir ou não o compartilhamento das informações processuais

que possam ser relevantes para processos futuros de mesma matéria e pedido, assegurando a eles a possibilidade de obtenção do mesmo direito pleiteado por aqueles que os antecederam.

## **5 DECISÕES JUDICIAIS QUE IMPOSSIBILITAM O ACESSO A MEDICAÇÃO E AO TRATAMENTO DOS ACONDROPLÁSICOS**

Assim como o número de brasileiros portadores de deficiência representa um alto percentual frente a população total, as demandas quanto a judicialização da saúde são crescentes em busca de medicação e tratamento adequado. De acordo com a advogada Renata Santos, nos últimos cinco anos, a quantidade de processos movidos por pacientes para obrigar o Estado a fornecer fármacos e tratamentos que ainda não são oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou ainda não foram registrados no país aumentou 92%. Apenas em 2015, o governo paulista gastou R\$ 1,2 bilhão em remédios e insumos para 57 mil pacientes que recorreram aos tribunais. Esse valor é quase o necessário para sustentar por um ano o Hospital das Clínicas [da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FM-USP)], onde são atendidos 35 mil pacientes por dia.

Consideram-se decisões anteriores, sobre a mesma matéria e que pleiteiam o mesmo pedido, como fonte do direito para as ações de mesmo cunho a serem apresentadas futuramente, a isto dá-se o título de jurisprudência e são tais decisões que amoldam o direito ao contexto apresentado pelas partes litigantes.

No que tange aos acondroplásicos, a jurisprudência é essencial, principalmente pela temática quanto a medicação vozogo e sua aplicabilidade ser matéria nova sob a ótica de apreciação judiciária, para eles são fundamentais decisões favoráveis, uma vez que estas abrem precedentes para que o mesmo direito seja assegurado a todos os portadores da mesma doença, que necessitem recorrer aos meios legais para tanto.

Contudo, justamente por se tratar de matéria nova, com base em pesquisa de históricos processuais junto ao site jusbrasil encontram-se apenas cerca de 53 ações ajuizadas pleiteando a medicação e a antecipação de tutela, uma vez que muitas famílias ainda tentam obter alguma resolução frente a operadoras particulares de planos de saúde ou aguardam desesperadamente que o SUS (SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE) passe a fornecer a medicação de maneira gratuita, afinal o tratamento em questão tem um custo médio mensal estimado em torno de R\$ 383.600,00 (trezentos e oitenta e três mil e

seiscentos reais), conforme nota técnica apresentada pelo próprio NATJUS (Núcleo de Apoio Técnico do Poder Judiciário) em processos já conhecidos.

Para correlação direta dos argumentos apresentados, seguem algumas decisões que explicitam a impossibilidade de exercício do direito e conseqüentemente nocivo impedimento aos acondroplásicos na busca para assegurar saúde plena e uma vida proporcionalmente comum frente a tantos desafios que a condição física já lhes impõe.

A primeira delas denega tanto o pedido de medicação quanto sua tutela de urgência e fundamenta-se da seguinte forma:

(...) Ora, da simples leitura do texto é possível verificar que o atendimento integral previsto na Constituição não tem por escopo a garantia de todo e qualquer tipo de atendimento para os indivíduos, mas uma diretriz, um vetor, um caminho que deve ordenar as políticas públicas. Conforme citado pela parte autora, de fato, o STJ, no julgamento do REsp 1.657.156, cujo relator foi o Ministro Benedito Gonçalves, fixou os seguintes requisitos para que possa haver a concessão judicial de tecnologia em saúde não prevista no SUS: (i) comprovação, por meio de laudo médico fundamentado e circunstanciado expedido por médico que assiste o paciente, da imprescindibilidade ou necessidade do medicamento, assim como da ineficácia, para o tratamento da moléstia, dos fármacos fornecidos pelo SUS; (ii) incapacidade financeira de arcar com o custo do medicamento prescrito; (iii) existência de registro do medicamento na Anvisa, observados os usos autorizados pela agência. Por seu turno, ainda não há tese fixada no Tema 6 do STF, o qual trata do dever de o Estado de fornecer medicamento de alto custo a portador de doença grave que não possui condições financeiras para comprá-lo. O parecer técnico elaborado por meio do convênio Natjus pelo Hospital Israelita Albert Einstein ratifica a adequação do medicamento à autora (15:1), embora conste a informação de que "a evidência em literatura médica do benefício e da segurança da vosoritida em crianças com a doença, com ganhos de estatura e de qualidade de vida, apesar do estudo clínico ainda estar em andamento." Ocorre que, conforme noticiam os autos, o medicamento é de alto custo, o qual equivale a R\$ 1.150.800,00 para três meses de tratamento (1:37), o que implica no valor anual aproximado de R\$ 4.603.200,00 para o tratamento de um paciente. Do cotejo das previsões constitucionais, ressalto que este juízo considera que a decisão do STJ acima citada estipulou apenas requisitos mínimos para que o pleito possa ser deferido no âmbito judicial, de forma que há outras questões que podem ser suscitadas e analisadas quando da apreciação dos pedidos formulados, sendo uma delas o custo-efetividade (...) No caso, como visto, em que pese a nota técnica tenha ratificado a adequação do medicamento pleitado ao quadro de saúde da parte, destaca-se da conclusão do parecer que "a evidência em literatura médica do benefício e da segurança da vosoritida em crianças com a doença, com ganhos de estatura e de qualidade de vida, apesar do estudo clínico ainda estar em andamento." Além disso, contata-se que o medicamento é de alto custo, equivalente a R\$ 1.150.800,00 para três meses de tratamento (evento 1, out 37, da origem). Da mesma forma, considerando que o medicamento foi registrado na ANVISA em 29/11/2021, ou seja, a menos de cinco meses, não há como afirmar a existência de falha ou mora do poder público na análise da incorporação do fármaco, diga-se, sequer submetido à análise da CONITEC. Com efeito, para o deferimento da antecipação dos efeitos da tutela jurisdicional no paradigma processual civil inaugurado pelo Código de Processo Civil de 2015, mister a demonstração da probabilidade do direito e o perigo de dano ou o risco ao resultado útil do

processo, conforme dicção do art. 300, do CPC. No presente caso, não há prova inequívoca a autorizar o juízo antecipatório, diante da incerteza quanto à efetividade prática do tratamento, conforme apontado no laudo técnico, diante do destaque que o estudo clínico ainda se encontra em andamento. Da mesma forma, em que pese o relatório médico apontar que o tratamento deve ser iniciado a partir dos dois anos para uma maior probabilidade de eficácia, a profissional assistente se manifestou acerca da condição clínica atual da parte nos seguintes termos: Assim, da mesma forma, não verifico presente o requisito do perigo de dano, essencial para o deferimento da tutela antecipatória. Com efeito, após acurada análise do conjunto probatório carreado aos autos, verifico que não estão presentes os requisitos autorizadores previstos no art. 300 do CPC. Nesse contexto, diante da natureza eminentemente satisfativa do direito vindicado, aliado ao fato de que a instrução processual em casos desta natureza é predominantemente célere, revela-se prudente aguardar, ao menos, o devido contraditório antes de qualquer juízo antecipatório. Sendo assim, tenho que a manutenção do decisum recorrido, ao menos por enquanto, é medida que se impõe, sem prejuízo de eventual reapreciação da situação fática pelo juízo a quo, a qualquer tempo, caso ocorra alguma alteração ou aporem novas informações ou provas. Ante o exposto, indefiro o pedido de antecipação de tutela. Intimem-se, sendo a parte agravada para, querendo, apresentar contrarrazões. A seguir, encaminhe-se os autos ao Ministério Público Federal. Após, com ou sem resposta, voltem os autos conclusos para julgamento (TRF-4 - AG: 50142130520224040000 5014213-05.2022.4.04.0000, Relator: SEBASTIÃO OGÊ MUNIZ, Data de Julgamento: 01/04/2022, TURMA REGIONAL SUPLEMENTAR DE SC).

Na decisão acima descrita, o entendimento foi de que o medicamento, mesmo atendendo aos padrões reguladores internacionais e normatizado nacionalmente de maneira devida, não possui tempo de utilização suficiente para corroborar com os estudos clínicos que denotam considerável melhoria na qualidade de vida dos acondroplásicos, além do que, mesmo considerando o fornecimento de medicamentos para tratamento como uma garantia constitucional, os valores a serem custeados pelo Estado, em prol de uma medicação que segundo eles, não se demonstrou eficaz com base nas provas apresentadas aos autos e por consequência expõe certa insegurança jurídica aos demais cidadãos que possuem demandas médicas a serem supridas pela União e aguardam em determinada fila de prioridades, poderia apresentar uma ilegalidade frente ao direito administrativo. Por fim, indeferiram tanto o pedido de medicamento quanto sua respectiva tutela de urgência alegando que tal pedido não apresentou os requisitos essenciais para concessão dele, valendo-se dentre tantos argumentos, do fato de a criança que pleiteia o direito, ainda não ter atingido a idade mínima para infusão da medicação, conforme a bula do mesmo, além da denotação de celeridade processual em ações dessa natureza, que segundo o magistrado, impossibilitariam prejuízo a parte autora em evento futuro.

Seguindo linha de raciocínio um pouco diferente, mas de mesma forma indeferindo o pedido da parte autora, proferiu-se a seguinte decisão:

(...) Trata-se de agravo de instrumento, com pedido de antecipação de tutela, interposto pela parte autora, representada por seu genitor, contra decisão que indeferiu o pedido de antecipação de tutela de fornecimento do medicamento Voxzogo (vosoritide) para tratar Acondroplasia - nanismo (Displasia Esquelética) (evento 27 do originário). Em suas razões a agravante sustenta, em síntese, que nenhuma das medicações paliativas ou tratamentos cirúrgicos possuem a eficácia de tratamento que o medicamento Voxzogo (vosoritide) possui, pois não evita todas as demais complicações médicas associadas à acondroplasia, as quais podem levar ao óbito. (...). Assim, em consulta ao sistema e-NatJus, verifica-se a existência de várias Notas Técnicas que ao analisarem casos similares, avaliam necessária a medicação, inobstante os estudos estarem em andamento, considerando, essencialmente o diagnóstico de acondroplasia por mutação do gene FGFR3; a evidência em literatura médica do benefício e da segurança da vosoritida em crianças com a doença, com ganhos de estatura e de qualidade de vida e por tratar-se de doença genética com graves comprometimentos funcionais, ortopédicos e neurológicos, sem outro tratamento disponível (Nota Técnica 73827, de 28/04/2022 ; Nota Técnica 72816, de 19/04/2022 e Nota Técnica 72247, de 14/04/2022). Questões envolvendo doenças raras são de difícil resolução, justamente porque não possuem muitos estudos, resultando, conseqüentemente, em escassa evidência científica de efetividade, eficácia e muitas vezes até de segurança. Por esse motivo, tal exigência pode ser abrandada quando do conjunto probatório conclui-se pela imprescindibilidade da medicação. Nesse aspecto, avalio que as conclusões dos documentos médicos permitem constatar que a literatura é suficiente para reconhecer que a medicação trará efeito positivo principalmente nas complicações associadas. Além disso, é de ser considerado que o medicamento é em favor de menor de idade, o qual possui proteção especial conferida pela legislação, portador de uma doença rara, que causa complicações médicas que incluem hidrocefalia, aumento do risco de morte súbita, atraso nos marcos de desenvolvimento, além de perda auditiva. Logo, no meu entender, o medicamento se faz necessário para diminuir as complicações causadas pela deficiência e permitir que a criança tenha um desenvolvimento mais perto possível do normal, em relação a seus pares. Seria temerário aguardar futura manifestação da CONITEC sobre a utilização da tecnologia no SUS, que, pelo visto ainda não foi acionada, sob pena de perder a fase de adequada para o início do tratamento. Por outro lado, segundo a bula e a médica assistente, o medicamento é indicado para o tratamento de acondroplasia (ACH) em pacientes a partir de 2 anos de idade. No caso, a criança ainda não atingiu a idade para a qual o tratamento é indicado. Dessa forma, apesar de reconhecer a necessidade da medicação não resta caracterizada a urgência para o seu fornecimento já que faltam 6 meses para a criança completar 2 anos. Assim, tendo em vista que não restou demonstrada a urgência a impossibilitar o trâmite regular do feito, indefiro o pedido de antecipação de tutela. Dispositivo Ante o exposto, indefiro o pedido de antecipação de tutela. Comunique-se ao juízo de origem. Intimem-se. A parte agravada, inclusive para fins do artigo 1.019, II, do CPC (TRF-4 - AG: 50186907120224040000 5018690-71.2022.4.04.0000, Relator: ARTUR CÉSAR DE SOUZA, Data de Julgamento: 13/05/2022, TURMA REGIONAL SUPLEMENTAR DO PR).

Nesta outra decisão supracitada, mesmo tendo a turma recursal reconhecido o direito e a necessidade de provimento do pedido, valendo-se da indicação da bula para

aplicabilidade da medicação a partir do 2º ano de vida da criança e sabendo que a mesma ainda não o teria completado, indeferiu o pedido de tutela antecipada, justificando tal decisão, segundo o relator, na celeridade processual da justiça brasileira, o que evidenciaria a ausência do risco de dano irreparável ou irreversível a criança. Contudo, conforme o próprio Instituto Nacional de Nanismo, que acompanha a tratativa individual de cada ação processual com esse mesmo intuito e com base no histórico de fornecimento do medicamento as crianças que tiveram as sentenças favoráveis, constata-se que o período médio entre a decisão judicial e a primeira aplicação do paciente, perfaz um intervalo entre 6 a 8 meses.

Contrapondo a fundamentação e argumentação que embasou tais sentenças no que se refere ao alto custo da referida medicação, dentre tantas outras igualmente desfavoráveis aos autores acondroplásicos, existem no Brasil, várias demandas pleiteando uma medicação ainda mais cara que o próprio Voxzogo e considerada como a medicação mais cara do mundo, indicada para o tratamento de atrofia muscular espinhal (AME) denominada Zolgensma, custando algo em torno de U\$ 2,1 milhões cada dose. Várias dessas ações já obtiveram sentenças favoráveis, uma vez compreendida a necessidade de ponderação do poder judiciário, frente ao embate constitucional que se evidencia nesses casos específicos, onde a medicação é princípio básico para manutenção do elemento vida. Sob esta ótica decidiu-se a seguinte ação:

DIREITO À SAÚDE. LEGITIMIDADE PASSIVA. FORNECIMENTO DE MEDICAMENTOS. IMPRESCINDIBILIDADE DO FÁRMACO DEMONSTRADA. AMIOTROFIA ESPINHAL PROGRESSIVA TIPO I - AME. ZOLGENSMA. ANTECIPAÇÃO DA TUTELA. 1. A responsabilidade dos Entes Federados configura litisconsórcio passivo, podendo a ação em que se postula fornecimento de prestação na área da saúde ser proposta contra a União, Estado ou Município, individualmente ou de forma solidária, podendo a autoridade judicial direcionar o cumprimento conforme as regras de repartição de competências e determinar o ressarcimento a quem suportou o ônus financeiro. Eventual acerto de contas em virtude do rateio estabelecido, deve ser realizado administrativamente ou em ação própria. (Recurso Extraordinário ( RE 855.178, Tema 793). 2. A União é a responsável financeira pelo custeio de tratamentos oncológicos e de alto custo, nada obstante o medicamento e o serviço médico sejam exigíveis solidariamente contra os entes federados que compõem o polo passivo. 3. A saúde é um direito social fundamental de todo o cidadão, nos termos dos artigos 6º e 196 da Constituição Federal, sendo dever do Estado garantir "acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação". 4. O STF, no julgamento do Agravo Regimental na Suspensão de Tutela Antecipada n. 175, estabeleceu os seguintes critérios que devem ser analisados nas ações que versem sobre prestações na área da saúde: (a) a inexistência de tratamento/procedimento ou medicamento similar/genérico oferecido gratuitamente pelo SUS para a doença ou, no caso de existência, sua utilização sem êxito pelo postulante ou sua inadequação devido a peculiaridades do

paciente; (b) a adequação e a necessidade do tratamento ou do medicamento pleiteado para a doença que acomete o paciente; (c) a aprovação do medicamento pela ANVISA (só podendo ser relevado em situações muito excepcionais, segundo disposto nas Leis n.º 6.360/76 e 9.782/99) e (d) a não configuração de tratamento experimental. 5. Hipótese em que a medicação revelasse imprescindível para reverter o grave quadro de saúde do menor, afetado por doença rara, o que dificulta a produção de evidência de alta qualidade. No entanto, o conhecimento científico disponível até o momento e os resultados obtidos na prática clínica são elementos suficientes de prova indicando que o medicamento apresenta eficácia ao caso particular do autor. 6. Demonstrada superioridade terapêutica sobre o tratamento oferecido pelo SUS, pois é capaz de corrigir a alteração genética e, não só impedir a progressão, mas regredir os efeitos da doença. 7. Invertida a sucumbência, os honorários advocatícios são fixados em R\$ 3.000,00 (três mil reais) a serem divididos entre os entes que integram a lide, em consonância com a jurisprudência em ações dessa natureza. 8. Reconhecido o direito da parte, impõe-se a determinação para o imediato fornecimento da medicação, nos termos do art. 497 do CPC (TRF-4 - AC: 50477354320204047000 PR 5047735-43.2020.4.04.7000, Relator: CLÁUDIA CRISTINA CRISTOFANI, Data de Julgamento: 23/11/2021, TURMA REGIONAL SUPLEMENTAR DO PR).

Como exposto neste caso concreto, mesmo havendo medicação pertinente junto ao SUS, mas compreendendo que a medicação pleiteada permite não apenas um tratamento paliativo a criança e sim a possibilidade de redução significativa do sofrimento e um tratamento adequado a sua comorbidade, ainda que conhecido o alto custo da medicação, o pedido do autor foi deferido e a tutela de urgência igualmente concedida. Conforme explana Sarmiento (2002, p. 99) deve-se “proceder a interpretação dos cânones envolvidos, para verificar se eles efetivamente se confrontam na resolução do caso, ou se, ao contrário, é possível harmonizá-los”.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da explanação sobre a acondroplasia, sua conceituação, características e consequências trazidas aos indivíduos que a possuem, assim como a vulnerabilidade e fragilidade que os cercam e necessitam de proteção, ficou demonstrado que enquanto cidadãos brasileiros assim como qualquer outro, são possuidores das mesmas garantias constitucionais previstas e enquanto indivíduos portadores de deficiência carecem de maior proteção estatal para que exerçam seus direitos, em especial, o direito a saúde através da concessão da medicação devida para seu tratamento.

A Constituição Federal de 1988 elencou o direito á vida, em seu art. 5º como cláusula pétrea e base de todo o ordenamento jurídico, este direito é fundamento direto e causal para a necessidade de instituição do direito a saúde como um direito social

fundamental, o que atualmente se torna cada vez mais nítido, frente as decisões proferidas quanto a essa matéria.

Contudo, conforme decisões apresentadas neste artigo, dentre as tantas proferidas no último ano, no que se refere ao medicamento para tratamento dos acondroplásicos, percebe-se clara resistência do poder judiciário em cumprir a constituição e assegurar tal direito, seja por desconhecimento da matéria objeto do pedido, seja por receio de insegurança jurídica frente ao direito administrativo em função do alto custo da medicação que ficaria a encargo da União. Assim como demonstra-se evidente o prejuízo que, o segredo de justiça aplicado a esses casos em específico, traz ao não permitir que sentenças favoráveis e fundamentadas de maneira técnica e coerente, possam ser utilizadas por outros demandantes com o mesmo direito como embasamento e legitimidade para assegurá-lo de mesma forma.

Resta claro, que as sentenças e decisões que denegam o direito ao devido tratamento médico, com a utilização de medicação corretamente normatizada e regulamentada, assim como respaldada por renomados e confiáveis estudos científicos quanto a sua aplicabilidade e eficácia, além da recusa de concessão da tutela de urgência que é pertinente e necessária para melhor desempenho e maior eficácia da referida medicação, contrapõe o previsto na norma constitucional seja pela impossibilidade de exercício pleno do bem jurídico vida, seja pela violação dos ditames relativos ao direito à igualdade e princípio da isonomia.

Em suma, a manutenção de sentenças denegatórias no que compete a esse tema, pode acarretar prejuízos inestimáveis e irreversíveis aos acondroplásicos que necessitam de tal medicamento e futuramente a portadores de muitas outras comorbidades, para as quais ainda não se tem tratamento e que num futuro próximo terão a mesma oportunidade através de medicamentos inovadores, porém assim como o Voxzogo (Vosoritida), de alto custo e carentes de ajuizamento processual para concessão.

## AGRADECIMENTOS

Quero agradecer aqueles que constituem a minha base e a razão de minhas vitórias diárias, minha família. Sou imensamente grata ao apoio recebido de minha companheira durante todos esses anos e aos meus quatro filhos, em especial a meu caçula, Carlos Eduardo, que veio a esse mundo com acondroplasia e me inspirou a compor o presente artigo, uma vez que carece de medicação e tratamento adequado, assim como os seus semelhantes.

Agradeço também a minha querida e saudosa irmã, Meyrielli Lage Nascimento (in memoriam), que ao partir me deixou suas joias preciosas como filhos, e que me trouxeram ainda mais garra e obstinação para lutar pelo que defendo e acredito.

De mesma forma e ainda com o mesmo carinho e gratidão, dedico esse artigo aos meus pais e meu irmão, sem deixar de destacar minha amada mãe, que luta há 22 anos contra o câncer e com quem me comprometi a concluir meu curso, desde que estivesse a meu lado em minha formatura, dessa forma, uma vez ela tendo cumprido o que lhe cabia do acordo, cumpro aqui o que me compete.

Todos vocês foram, são e sempre serão a maior motivação de vida que eu possa ter.

## REFERÊNCIAS

ALEXY, Robert. **Teoria dos direitos Fundamentais**: teoria e direito público – 2 ed. – São Paulo: Malheiros Editores Ltda, 2014.

ALEXY, Robert. **Constitucionalismo Discursivo**. Tradutor: Luís Afonso Heck. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

BALLERINI SILVA, Júlio César. **Direito à saúde na justiça**: Teoria e Prática. São Paulo: Imperium, 2020.

BARROSO, Luís Roberto. **Curso de Direito Constitucional Contemporâneo**: os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo. São Paulo: Saraiva, 2009.

BARROSO, Luís Roberto. Fundamentos Teóricos e Filosóficos do Novo Direito Constitucional Brasileiro (Pós-modernidade, teoria crítica e pós-positivismo). IN BARROSO, Luís Roberto. Org. **A nova interpretação constitucional**: ponderação, direitos fundamentais e relações privadas. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

BONAVIDES, Paulo. **Curso de Direito Constitucional**. Curso de Direito Constitucional. 28ª. Ed. São Paulo: Malheiros, 2013.

BRASIL. TRIBUNAL REGIONAL FEDERAL DA 4ª REGIÃO, TRF-4. **AGRAVO DE INSTRUMENTO**. Disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/trf-4/1500428854/inteiro-teor-1500428895>> Acesso em: 09/11/22 08h:14min.

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

BRASIL. Código de Processo Civil (2015). **Código de Processo Civil Brasileiro**. Brasília, DF: Senado, 2015.

BRASIL. Constituição Federal. **Constituição Federal, Artigos 196 a 200**. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/web\\_sus20anos/20anossus/legislacao/constituicaofederal.pdf](http://conselho.saude.gov.br/web_sus20anos/20anossus/legislacao/constituicaofederal.pdf)> Acesso em: 03/11/22, 09h08min.

BRASIL, 2015, Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)> Acesso em: 24/10/22.

BRASIL. TRIBUNAL REGIONAL FEDERAL DA 4ª REGIÃO, TRF-4. **AGRAVO DE INSTRUMENTO**. Disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/trf-4/1501611025/inteiro-teor->1501611122>>. Acesso em: 02/11/22 20h:42min.

BRASIL. TRIBUNAL REGIONAL FEDERAL DA 4ª REGIÃO, TRF-4. **AG: 50186907120224040000 5018690-71.2022.4.04.0000**, Relator: ARTUR CÉSAR DE

SOUZA, Data de Julgamento: 13/05/2022, TURMA REGIONAL SUPLEMENTAR DO PR. Disponível em:

<<https://www.google.com/search?q=AG%3A+50186907120224040000+5018690-71.2022.4.04.0000&oq=AG%3A+50186907120224040000+5018690-71.2022.4.04.0000&aqs=chrome..69i57j69i58.752j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8>> Acesso em: 22/10/22 15h:27min.

BRASIL. TRIBUNAL REGIONAL FEDERAL DA 4ª REGIÃO, TRF-4. **APELAÇÃO CIVIL.** Disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/trf-4/1335047070>> Acesso em: 15/11/22, 10h56min.

BRASIL. JUSTIÇA FEDERAL DE SANTA CATARINA. **Justiça Federal Santa Catarina concede Tutela de Urgência para União forneça o medicamento VOXZOGO.** Disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/busca?q=voxzogo>> Acesso em 07/11, 14h10min.

COMPARATO, Fábio K. **Opinião:** Tortura e perdão. Revista Reportagem, 65, fev./2005.

DE LAPARTE NEVES, Gislene; DE ALMEIDA CONSELVAN, Victor. **Direito à saúde e jurisdição constitucional no Brasil:** Paradigmas procedimentais e substanciais do Estado democrático de Direito. Curitiba: CRV, 2020.

**FDA aprova primeiro medicamento para o crescimento em crianças com nanismo.** Disponível em: <<https://www.boasaude.com.br/noticias/15030/fda-aprova-primeiro-medicamento-para-o-crescimento-em-criancas-com-nanismo.html>> Acesso em: 29/10/22 22h:54min.

FARIAS, Edilsom Pereira de. **Colisão de direitos.** 2ª ed., Porto Alegre: Sergio Antônio Fabris Editor, 2000.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa** – 6. ed. – São Paulo: Atlas, 2017.

JUNIOR, Luiz Manoel Gomes; FERREIRA, Jussara Suzi Assis Borges Nasser. **O segredo de justiça no Novo Código de Processo Civil – Análise das principais inovações.** Disponível em: <[http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao\\_e\\_divulgacao/doc\\_bibliotec\\_a/bibli\\_servicos\\_produtos/bibli\\_boletim/bibli\\_bol\\_2006/RPro\\_n.250.07.PDF](http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_bibliotec_a/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/RPro_n.250.07.PDF)> Acesso em: 06/11/22, 14h06min.

MAIA, Luciana Andrade. **Direitos fundamentais:** Colisões e conformações. Disponível em: <<https://www.direitonet.com.br/artigos/exibir/6559/Direitos-fundamentais-Colisoes-e-conformacoes>>. Acesso em: 06/11/22, 16h21min.

MENDES, Gilmar. **Direitos fundamentais.** 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2004. Material da 4ª aula da Disciplina Direitos e Garantias Fundamentais, ministrada no Curso de Especialização Telepresencial e Virtual em Direito Constitucional - UNISUL-IDP-REDE LFG.

MESQUITA, Naiane; RICALDE, Débora. **Após seis meses de espera, garoto de 4 anos recebe 1ª dose de remédio para tratamento de nanismo.** Disponível em: <<https://g1.globo.com/ms/mato-grosso-do-sul/noticia/2022/08/31/apos-seis-meses-de-espera-garoto-de-4-anos-recebe-1a-dose-de-remedio-para-tratamento-de-nanismo.ghtml>> Acesso em: 13/11/22, 10h42min.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Biblioteca Virtual em Saúde.** Disponível em <<https://bvsmms.saude.gov.br/nanismo/>>Acesso em: 18/07/22, 21h57min.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Biblioteca Virtual em saúde. **Dia Nacional de Combate ao Preconceito Contra as Pessoas Com Nanismo.** Disponível em: <<https://bvsmms.saude.gov.br/25-10-dia-nacional-de-combate-ao-preconceito-contra-as-pessoas-com-nanismo/>> Acesso em: 30/10/22, 00h:41min.

MINISTÉRIO DA MULHER, DA FAMÍLIA E DOS DIREITOS HUMANOS SECRETARIA NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE BRASÍLIA - **PESSOAS COM NANISMO E SEUS DIREITOS SECRETARIA NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.** Disponível em: <<https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/crianca-e-adolescente/acoes-e-programas/PESSOASCOMNANISMOESEUSDIREITOS.pdf>>Acesso em: 03/11/22, 08h42min.

**NANISMO: NANISMO SE CARACTERIZA POR UMA DEFICIÊNCIA NO CRESCIMENTO E PODE AFETAR HOMENS E MULHERES INDISTINTAMENTE.** Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/nanismo/> Acesso em: 07/11/22, 09h15min.

NOVELINO, Marcelo. **Direito Constitucional.** São Paulo: Método. 2008. **O que é Acondroplasia?** Disponível em: <<https://www.rededorsaoluiz.com.br/doencas/acondroplasia>> Acesso em: 29/10/22, 19h17min.

PAUFERRO, Márcia Rodrigues Vásquez. **Desenvolvimento de novos medicamentos: o caminho desde a pesquisa até a prateleira.** Disponível em: <<https://nexxto.com/desenvolvimento-medicamentos-desde-a-pesquisa-ate-a-prateleira/>>. Acesso em: 29/10/22, 22h38min.

PIERRO, Bruno. **Demandas crescentes.** Pesquisa fapesp. Ed.252. fev2017. Atualizado 12 jul. 2022. Disponível em: <<https://revistapesquisa.fapesp.br/demandas-crescentes/>> . Acesso em: 15/11/22, 10h29min.

SARMENTO, Daniel. **A ponderação de Interesses na Constituição Federal.** 1. ed. Rio de Janeiro: Lumen Júris, 2002.

VASSOLE, Gilberto. **Você sabe o que é pcd?** Conheça os 10 principais direitos da pessoa com deficiência. Saber a lei, 2022. Disponível em: <<https://saberalei.com.br/o-que-e-pcd-pessoa-com-deficiencia/>> Acesso em 12/10/22.

VIEIRA, Evelise Pedroso Teixeira Prado. **O direito à saúde como cláusula pétrea e o conteúdo deste direito:** medicamentos e tratamentos médicos. Disponível em <<https://conteudojuridico.com.br/consulta/Artigos/40090/o-direito-a-saude-como-clausula-petrea-e-o-conteudo-deste-direito-medicamentos-e-tratamentos-medicos#:~:text=O%20direito%20%C3%A0%20sa%C3%BAde%20constitui%20direit%20fundamental%20e%2C%20na%20atual,a%20curativa%20e%20a%20promocional>> Acesso em 06/11/22, 13h08min.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. **O direito à saúde no Brasil:** reflexões bioéticas á luz do princípio da justiça. São Paulo: Edições Loyola; 1ª edição, 2014.