



**UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO  
MARANHÃO**

---

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DE IMPERATRIZ  
COORDENAÇÃO DO CURSO DE DIREITO**

**THÂNIA MARA MAGALHÃES SOUZA SAMPAIO**

**TRATAMENTOS DE URGÊNCIA PARA DOENÇAS RARAS NO MARANHÃO:  
A Judicialização Como Caminho Necessário**

Imperatriz – MA

2025

**THÂNIA MARA MAGALHÃES SOUZA SAMPAIO**

**TRATAMENTOS DE URGÊNCIA PARA DOENÇAS RARAS NO MARANHÃO:**  
A Judicialização Como Caminho Necessário

Monografia apresentada ao Curso de Direito da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Direito.

Orientadora: Profa. Dra. Paula Regina Pereira dos Santos Marques Dias

Imperatriz – MA

2025

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).  
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Sampaio, Thânia Mara Magalhães Souza.

TRATAMENTOS DE URGÊNCIA PARA DOENÇAS RARAS NO MARANHÃO  
: a Judicialização Como Caminho Necessário / Thânia Mara  
Magalhães Souza Sampaio. - 2025.

60 p.

Orientador(a): Paula Regina Pereira dos Santos Marques  
Dias.

Monografia (Graduação) - Curso de Direito, Universidade  
Federal do Maranhão, Imperatriz, 2025.

1. Judicialização da Saúde. 2. Doenças Raras. 3.  
Maranhão. 4. Direito À Saúde. 5. Políticas Públicas. I.  
Dias, Paula Regina Pereira dos Santos Marques. II. Título.

**THÂNIA MARA MAGALHÃES SOUZA SAMPAIO**

**TRATAMENTOS DE URGÊNCIA PARA DOENÇAS RARAS NO MARANHÃO:  
A Judicialização Como Caminho Necessário**

Monografia apresentada ao Curso de Direito da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), como requisito parcial à obtenção do grau de Bacharel em Direito.

Orientadora: Profa. Dra. Paula Regina Pereira dos Santos Marques Dias

Imperatriz, 08 de agosto de 2025.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Paula Regina Pereira dos Santos Marques Dias  
Universidade Federal do Maranhão - UFMA

---

Prof. Dr. Thiago Vale Pestana  
Universidade Federal do Maranhão - UFMA

---

Profa. Dra. Ellen Patrícia Braga Pantoja  
Universidade Federal do Maranhão - UFMA

Dedico aos meus filhos, Sarah (in memoriam), Arthur (in memoriam) e Efraim, a razão pela qual escolhi trilhar o caminho do Direito e o motivo que inspirou a escolha do tema desta monografia.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus, pois sem Ele nada na minha vida seria possível, ele me sustentou em cada passo desta caminhada, foram muitos desafios que surgiram ao longo deste curso, mas, foi Ele quem me sustentou nos momentos mais difíceis e me guiou até aqui. Esta conquista é fruto da fé, do amor e da certeza de que, com Deus, tudo é possível.

Agradeço aos meus pais, Soderlan e Salete, pelo apoio e incentivo, eles foram fundamentais para que eu pudesse trilhar o caminho Direito, sou profundamente grata pelo amor, pelos cuidados e pelos inúmeros sacrifícios que fizeram para que eu tivesse a oportunidade de estudar e conquistar escolhas melhores para minha vida. Seus ensinamentos e exemplo me inspirou a ser uma pessoa melhor, a entender sobre o valor das responsabilidades e que as escolhas e sacrifícios que tenho feito ao longo da minha vida me proporcionarão frutos que, no tempo certo, serão colhidos.

Ao meu marido, Fábio, pelo amor, carinho, apoio e cuidado comigo, pois sem o seu incentivo constante, sei que não conseguiria concluir esta caminhada, obrigada por dividir comigo o peso dos desafios, por me encorajar a seguir em frente nos momentos mais difíceis e por cuidar de mim e dos nossos filhos com tanto zelo enquanto eu me dedicava aos estudos, você tornou essa jornada mais leve e possível. Essa conquista não é só minha — é nossa!

Ao meu filho, Efraim, meu menino de fibra, desde o dia que você nasceu eu percebi que nosso caminho seria difícil, com você aprendi a ser mais forte, aprendi a aproveitar os pequenos momentos, e ser feliz com coisas e situações que antes passavam despercebidas, aprendi a ser grata pelas pequenas vitórias. Ser mãe de um filho com duas doenças raras, tem sido uma jornada de coragem, fé e superação e foi através dessa vivência, marcada por desafios e aprendizados, que encontrei o propósito de cursar Direito.

Ao meu filho caçula, Noah, que veio para alegrar e completar a nossa vida, sua alegria e energia tem nos proporcionado muitos momentos felizes. Meus filhos são a propulsão da minha vida, a melhor parte dela, minhas maiores inspirações. Cada passo que dou, cada conquista que alcanço, carrega um pouco de vocês e foi

pensando no nosso futuro que encontrei forças para seguir em frente, mesmo nos dias mais difíceis.

Aos meus irmãos, Thaís e Lucas, pelo apoio e presença constante, vocês foram - e continuam sendo - muito importantes tanto na minha vida pessoal quanto na minha trajetória acadêmica. A minha irmã do coração, Camila, por sua amizade, carinho que também tem sido importante na minha vida.

Às minhas amigas que conheci no curso de Direito e levarei para minha vida, Alessandra, Tassiane, Letícia e Thalita (in memoriam), minha gratidão por terem dividido comigo durante essa jornada tão intensa e desafiadora, por me acolherem como amiga de vocês. Em meio aos percalços, encontrei em vocês apoio, força e amizade verdadeira. Os momentos antes e depois das aulas, com nossas conversas, risos e desabafos, foram fundamentais para aliviar o peso da rotina. Nosso grupo no WhatsApp se tornou um refúgio: um espaço onde podíamos lamentar, celebrar, rir e até chorar.

E não posso deixar de lembrar do momento mais difícil que enfrentamos: a perda da nossa querida amiga Thalita. Já se passou um ano desde sua partida, mas a saudade permanece viva, sua ausência ainda dói, mas a lembrança do que vivemos juntas nos inspira a continuar e a honrar sua memória com força e amor.

Levo vocês comigo, não só na lembrança da trajetória acadêmica, mas como parte da minha vida. Obrigada por tornarem essa caminhada mais bonita e mais verdadeira.

Agradeço a minha orientadora e professora incrível, Paula Regina, pela orientação, paciência e dedicação ao longo da elaboração desta monografia, pois foram essenciais para que este trabalho fosse possível.

Aos professores, em especial àqueles que realmente ainda acreditam e se dedicam à educação, agradeço por toda dedicação, compromisso e pelos valiosos ensinamentos transmitidos ao longo do curso. Mesmo diante dos desafios do ensino público, vocês se mostraram “ser humano” acima do “ser professor”.

Por fim, a todos que, de alguma forma, contribuíram para que minha graduação se tornasse possível, deixo registrada minha sincera e profunda gratidão.

“Pedi, e dar-se-vos-á; buscai, e encontrareis; batei, e abrir-se-vos-á. Porque todo aquele que pede, recebe; e o que busca, encontra; e ao que bate, se abre.”

Mateus 7:7–8

## RESUMO

Este trabalho teve como objetivo principal analisar a judicialização como um caminho necessário para garantir o acesso a tratamentos de urgência para doenças raras no Maranhão, avaliando seus impactos, desafios e possíveis alternativas para minimizar a dependência do sistema judiciário. A pesquisa adota uma abordagem hipotético-dedutiva, partindo da problemática da ineficácia do sistema público de saúde para levantar hipóteses relacionadas à ausência de políticas públicas específicas, escassez de recursos e falta de legislação adequada. O estudo utiliza o método monográfico, complementado pelos métodos histórico e comparativo, possibilitando uma análise detalhada da evolução da judicialização da saúde no Brasil e no Maranhão, comparando este e outros estados. Os procedimentos técnicos aplicados incluíram pesquisa bibliográfica e documental, levantamento de dados estatísticos e estudo de caso, permitindo a identificação dos fatores que impulsionam a judicialização como meio de acesso à saúde. Os resultados demonstram que, entre 2020 e 2024, o Maranhão apresentou um dos maiores crescimentos proporcionais em ações judiciais envolvendo saúde, especialmente relacionadas ao fornecimento de medicamentos, insumos e tratamentos urgentes para doenças raras. A pesquisa evidencia que, embora a judicialização tenha se consolidado como mecanismo legítimo e necessário diante da ineficiência estatal, ela revela falhas graves na gestão pública e na estrutura do Sistema Único de Saúde. Percebe-se que é essencial fortalecer as políticas públicas, ampliar a rede de serviços especializados e criar uma legislação federal e estadual específica para garantir, de forma equitativa e contínua, o acesso a tratamentos para doenças raras, promovendo a efetivação do direito à saúde e reduzindo a sobrecarga do Poder Judiciário.

**Palavras-chave:** judicialização da saúde; doenças raras; Maranhão; direito à saúde; políticas públicas.

## ABSTRACT

This study aimed to analyze judicialization as a necessary pathway to ensure access to urgent treatments for rare diseases in the state of Maranhão, evaluating its impacts, challenges, and possible alternatives to reduce reliance on the judiciary. The research adopts a hypothetical-deductive approach, starting from the issue of inefficiency within the public health system to raise hypotheses related to the absence of specific public policies, lack of resources, and inadequate legislation. The study uses the monographic method, complemented by historical and comparative methods, enabling a detailed analysis of the evolution of health-related judicialization in Brazil and in Maranhão, with comparative insights involving other states. The applied technical procedures included bibliographic and documentary research, collection of statistical data, and a case study, allowing the identification of key factors driving judicialization as a means of accessing healthcare. The results show that between 2020 and 2024, Maranhão experienced one of the highest proportional increases in legal actions related to healthcare, especially concerning the provision of medications, medical supplies, and urgent treatments for rare diseases. The research highlights that, although judicialization has become a legitimate and necessary mechanism in response to state inefficiency, it also exposes severe shortcomings in public administration and in the structure of the Unified Health System (SUS). It is clear that it is essential to strengthen public policies, expanding the network of specialized services, and establishing specific federal and state legislation are essential to ensure equitable and continuous access to treatments for rare diseases, promoting the realization of the right to health and alleviating the burden on the Judiciary.

**Keywords:** health judicialization; rare diseases; Maranhão; right to health; public policies.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1:</b> Resultados dos componentes do IPS Brasil para as unidades federativas.....	24
<b>Figura 2:</b> Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde no ano de 2024 .....	29
<b>Figura 3:</b> Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde pública no ano de 2024 .....	29
<b>Figura 4:</b> Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde suplementar no ano de 2024.....	29
<b>Figura 5:</b> Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde no ano de 2020 .....	30
<b>Figura 6:</b> Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde pública no ano de 2020 .....	30
<b>Figura 7:</b> Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde suplementar no ano de 2020.....	30
<b>Figura 8:</b> Quantidade de casos novos por ano no Brasil – 2020 a 2024 .....	31
<b>Figura 9:</b> Quantidade de casos pendentes no final de cada ano no Brasil – 2020 a 2024 .....	32
<b>Figura 10:</b> Taxa de Congestionamento Bruta por ano no Brasil – 2020 a 2024.....	32
<b>Figura 11:</b> Dados do novo Painel do CNJ relacionados à saúde no ano de 2024 no Maranhão .....	34
<b>Figura 12:</b> Quantidade de casos novos por ano no Maranhão – 2020 a 2024 .....	34
<b>Figura 13:</b> Dados do novo Painel do CNJ relacionados à saúde pública no ano de 2024 no Maranhão .....	35
<b>Figura 14:</b> Quantidade de casos novos por ano no Maranhão relacionados à saúde pública – 2020 a 2024 .....	35

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>11</b>
<b>2. O DIREITO À SAÚDE E A JUDICIALIZAÇÃO NO CONTEXTO DAS DOENÇAS RARAS .....</b>	<b>14</b>
<b>2.1 Fundamentos Constitucionais do Direito à Saúde das Pessoas com Doenças Raras .....</b>	<b>15</b>
<b>2.2 Doenças Raras: Definição .....</b>	<b>16</b>
<b>2.3 Doenças Raras: Normas, Diretrizes e a Ausência de Legislação Específica... ..</b>	<b>18</b>
<b>2.4 Estrutura da Saúde no Maranhão: Análise da Qualidade de Vida, Doenças Raras e Tratamentos Disponíveis.....</b>	<b>23</b>
<b>3. A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE E O SEU CRESCIMENTO (2020-2024).....</b>	<b>27</b>
<b>3.1 No Âmbito Nacional .....</b>	<b>28</b>
<b>3.2 No Âmbito Estadual .....</b>	<b>33</b>
<b>3.3 Uma Análise Comparativa entre Maranhão, São Paulo, Minas Gerais e Rio de Janeiro .....</b>	<b>37</b>
<b>4. ENTRE LAUDOS E SENTENÇAS: A Construção das Decisões Judiciais na Saúde Rara.....</b>	<b>39</b>
<b>4.1 O Papel do NATJUS e de Órgãos Técnicos na Fundamentação das Decisões Judiciais sobre Saúde.....</b>	<b>39</b>
<b>4.2 Jurisprudência, Decisões Judiciais e seus Impactos na Saúde Pública no Estado do Maranhão .....</b>	<b>43</b>
4.2.1. O direito à vida e à saúde como prioridade jurídica .....	47
4.2.2 O princípio da reserva do possível e suas limitações .....	47
4.2.3 O conflito central: vida individual versus sustentabilidade coletiva .....	49
<b>4.3 Políticas Públicas para Reduzir a Judicialização da Saúde no Maranhão: Alternativas Viáveis e Aplicáveis.....</b>	<b>49</b>
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>53</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>55</b>

## 1. INTRODUÇÃO

A Constituição Federal garante a saúde como um direito fundamental e obriga o Estado a oferecer acesso universal e igualitário aos serviços de saúde. No entanto, pacientes com doenças raras enfrentam sérias dificuldades para obter tratamentos de urgência pelo SUS, especialmente no Maranhão, devido à escassez de recursos, falhas na infraestrutura e ausência de políticas públicas específicas. Diante dessas limitações, muitos recorrem ao Poder Judiciário para garantir o acesso a medicamentos, exames e terapias, intensificando o fenômeno da judicialização da saúde como alternativa ao descumprimento estatal.

A escolha desse tema, para o presente estudo, originou-se de uma experiência pessoal. A autora deste trabalho, é mãe de uma criança com duas doenças raras e vivenciou diretamente este cenário, precisando recorrer ao litígio judicial para garantir exames, medicamentos e tratamentos essenciais para a qualidade de vida do filho. O SUS, por si só, não assegurou a ele os cuidados necessários, o que levou a compreender, de forma mais aprofundada, a importância e a complexidade desse tema. A experiência pessoal com os desafios da judicialização da saúde reforça a relevância de investigar esse fenômeno, não apenas do ponto de vista jurídico e institucional, mas também sob a ótica do impacto direto na vida dos pacientes e seus familiares.

A relevância, tanto acadêmica quanto social, deste estudo é indiscutível, uma vez que o direito à saúde é um dos mais importantes assegurados pela Constituição, e sua efetivação é essencial para a dignidade da pessoa humana. A judicialização da saúde, embora seja um meio legítimo de garantir direitos, revela a falha do sistema público em atender de maneira adequada e célere as necessidades da população, especialmente àqueles com patologias incomuns, o que evidencia a urgência de um estudo sobre as implicações da intervenção do Judiciário, seus efeitos sobre o SUS e as alternativas possíveis para minimizar essa dependência do Judiciário.

Instigada pela vivência dessa realidade, a presente pesquisa objetivou analisar a judicialização como um caminho necessário para garantir o acesso a tratamentos de urgência para doenças raras no Maranhão, analisando os dados fornecidos por fontes oficiais quanto a judicialização da saúde, avaliando seus impactos, desafios e possíveis alternativas para minimizar a dependência do sistema

judiciário, para isso foi necessário examinar o arcabouço legal e normativo que regula o direito à saúde no Brasil, com destaque para as políticas públicas voltadas pra estas condições de baixa prevalência, como também investigar os desafios enfrentados por estes pacientes no Maranhão no acesso a obtenção célere de cuidados médicos pelo SUS, bem como examinar a atuação do Poder Judiciário na garantia do direito à saúde, analisando jurisprudência e decisões judiciais relacionada à concessão de tratamentos para estas afecções raras, além de apresentar a importância do papel do Núcleo de Apoio Técnico do Judiciário (NATJUS) de outros órgãos na fundamentação das decisões judiciais sobre saúde e, por fim, identificar alternativas e políticas públicas que possam reduzir a necessidade de processo judicial para garantir o acesso a tratamentos imediatos no estado.

Os objetivos surgem para responder o seguinte problema: como a judicialização de tratamentos de urgência para doenças raras no Maranhão reflete as deficiências do sistema de saúde e qual é o impacto dessa estratégia na eficácia do tratamento, no acesso igualitário à saúde e na sobrecarga do sistema judiciário?

Diante desta problemática, levantou-se a seguinte hipótese: a falta de uma legislação federal específica que garanta de forma clara e abrangente o tratamento das doenças raras e, apesar da existência de normas e diretrizes que abordem estas condições, a ausência de uma legislação específica e consolidada representa um grande desafio, no Maranhão, essa ausência dificulta a uniformização das políticas públicas de saúde e a incorporação de novos medicamentos e tratamentos ao SUS, reflete a falha estrutural do sistema público de saúde, que não consegue atender à demanda de maneira eficaz, levando os pacientes a buscar no judiciário a garantia do direito à saúde.

Para o desenvolvimento desta pesquisa, será adotada uma abordagem hipotético-dedutiva, partindo da problemática central – a judicialização da saúde no Maranhão e o acesso a tratamentos de urgência para doenças raras – para responder as hipóteses supracitadas, utilizando a pesquisa bibliográfica e documental, envolvendo a revisão de literatura acadêmica e a análise de legislações, decisões judiciais, portarias, relatórios e outros documentos institucionais. Além disso, também foi realizado o levantamento de dados estatísticos sobre o fenômeno, bem como dados jurídicos no que se refere a

tratamentos para este público no estado do Maranhão, com base em fontes oficiais e bases jurídicas, utilizando também o método comparativo, para confrontar a situação do Maranhão com a de outros estados brasileiros.

Este trabalho está estruturado em três capítulos. O primeiro trata do direito à saúde e a judicialização no contexto das doenças raras, seus fundamentos constitucionais, a ausência de legislação específica, as diretrizes existentes e a estrutura da saúde no Maranhão, com foco na qualidade de vida e nos tratamentos disponíveis. O segundo capítulo analisa o crescimento da judicialização da saúde entre 2020 e 2024, tanto em nível nacional quanto estadual, concluindo com uma comparação entre os estados do Maranhão, São Paulo, Minas Gerais e Rio de Janeiro. O terceiro capítulo examina o dilema entre laudos e sentenças com discussão sobre a fundamentação das decisões judiciais em casos de doenças raras, destacando o papel do NATJUS, os limites do princípio da reserva do possível e o conflito entre o atendimento individual e a sustentabilidade do SUS, além de propor políticas públicas para reduzir este tipo de litígio judicial no Maranhão.

## **2. O DIREITO À SAÚDE E A JUDICIALIZAÇÃO NO CONTEXTO DAS DOENÇAS RARAS**

O direito à saúde configura-se como um dos fundamentos essenciais da pessoa enquanto ser humano digno de respeito, proteção e condições materiais mínimas que lhe assegurem a possibilidade de uma vida plena em liberdade e igualdade. Trata-se de um direito inerente à condição de qualquer indivíduo que vive em sociedade, um direito social de caráter fundamental, cuja efetividade está diretamente ligada ao desenvolvimento de uma sociedade justa, solidária e comprometida com a qualidade de vida de seus cidadãos.

Falar de um Estado justo, solidário e comprometido com a qualidade de vida dos indivíduos significa tratar de um modelo estatal que, busca, por meio da aplicação efetiva das leis e normas, proteger o cidadão e assegurar a concretização dos direitos fundamentais. Contudo, ao analisar essa perspectiva no contexto brasileiro, especialmente no Estado do Maranhão, percebe-se que essa realidade se distancia significativamente do ideal preconizado pela Constituição e pelas normas que regem a Saúde Pública, em especial o Sistema Único de Saúde (SUS).

Quando esse direito fundamental é desrespeitado — seja pela omissão, pela demora ou pela negativa, por parte do Estado, na oferta de tratamentos, medicamentos ou procedimentos essenciais às pessoas com doenças raras —, a judicialização surge como instrumento necessário para a sua concretização.

Diante desse cenário, os próximos tópicos deste capítulo têm como objetivo de examinar o arcabouço legal e normativo que regula o direito à saúde no Brasil, com destaque para as políticas públicas voltadas às doenças raras. Serão abordados de forma mais aprofundada, sobre os fundamentos constitucionais que regulam e asseguram a proteção às pessoas com estas condições de baixa prevalência, a definição e o conceito de doença rara, bem como a judicialização da saúde enquanto instrumento de efetivação desse direito. Serão analisadas também a estrutura do sistema de saúde, com destaque para as políticas públicas voltadas às doenças raras, os desafios específicos enfrentados no Maranhão e os impactos desses desafios na qualidade de vida das pessoas diagnosticadas com essas condições, evidenciando a estreita relação entre a efetividade do direito à saúde e a

necessidade crescente da via judicial para garantir esse direito fundamental através de dados que foram levantados e apresentados por fontes oficiais do Direito.

## **2.1 Fundamentos Constitucionais do Direito à Saúde das Pessoas com Doenças Raras**

Com a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CRFB/1988), diversos direitos sociais foram garantidos, dentre esses direitos fundamentais essenciais ao ser humano, destaca-se o direito à saúde. E, desde a sua promulgação, tornou-se responsabilidade do Estado garantir a sua efetivação por meio de políticas públicas.

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

A interpretação desse artigo foi consolidada pelo Supremo Tribunal Federal (STF), que tem reiterado em sua jurisprudência que a saúde, como direito social, exige políticas públicas eficazes e o acesso a tratamentos, medicamentos e serviços de saúde, pois possui aplicabilidade imediata, podendo o Poder Judiciário determinar o fornecimento de tratamentos indispensáveis para assegurar esse.

Nesse sentido, destaca-se o Tema 793 – Repercussão Geral (RE 1366243/SC), no qual o STF estabeleceu que o tratamento médico adequado aos necessitados se insere no rol dos deveres do Estado, sendo responsabilidade solidária dos entes federados, podendo figurar no polo passivo qualquer um deles em conjunto ou isoladamente (Brasil, 2024). Complementando essa orientação, na Suspensão de Tutela Antecipada nº 175/CE, a Corte Suprema reconheceu que o fornecimento de medicamentos pelo Estado constitui um direito fundamental, podendo a Justiça obrigar o ente público a efetivá-lo sempre que houver omissão ou falha no fornecimento por parte do SUS.

Em relação às doenças raras, o direito à saúde abrange não apenas o acesso a tratamentos gerais, mas também a garantias específicas para aqueles que sofrem de condições médicas raras e complexas. O conceito de "exigibilidade" dos direitos

sociais, conforme o STF, implica na necessidade de políticas públicas que atendam a essas condições, considerando a vulnerabilidade desses indivíduos.

Diante da obrigação do Estado, surge, então, a Lei Orgânica da Saúde (Lei n.º 8.080/1990), que estrutura o Sistema Único de Saúde – SUS. Esta lei discorre acerca das condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, organização e funcionamento dos serviços correspondentes. O SUS, surge, portanto, como “um grande passo para a concretização da saúde no país, respeitando o princípio da cidadania, cujo objetivo é de estender o serviço ao maior número de pessoas possíveis, garantindo um serviço adequado e de qualidade que atenda às necessidades da população sem qualquer distinção.” (Brasil, 1990).

No entanto, diante das lacunas e das dificuldades enfrentadas pelo sistema público de saúde abordada por Anjos (2019) em sua dissertação:

É nesse útero hermenêutico, diante da inexistência ou inadequação de política pública de saúde que operacionalize o desiderato constitucional, que nasce a judicialização da saúde, um vetor resultante da procura crescente dos cidadãos ao Poder Judiciário e da tendência decisória judicial em favor do autor da ação que verse sobre a saúde, motivada pela lógica concretista dos direitos fundamentais e pela presunção da omissão total ou parcial da Administração Pública. O direito à saúde, mitigado pelas inadequações de acesso existentes no SUS, tem sido reclamado não mais tanto pela via da participação e do controle social organizado, mas sim cada vez mais perante as cortes judiciais (Anjos, 2019, p. 20-21).

Deste modo, a judicialização da saúde nasce da interpretação dos direitos fundamentais em um contexto de ineficiência estatal como uma tendência decorrente da ausência ou inadequação de políticas públicas que garantem a efetivação do direito à saúde, conforme previsto na Constituição.

## **2.2 Doenças Raras: Definição**

As doenças raras, também conhecidas como doenças órfãs, são condições de baixa prevalência na população, geralmente crônicas, progressivas e, em muitos casos, debilitantes. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), uma doença é considerada rara quando afeta até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos, o que corresponde a 1,3 casos a cada 2.000 pessoas (Brasil, 2025). No Brasil, essa

definição é adotada pelo Ministério da Saúde, conforme previsto na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída pela Portaria GM/MS nº 199/2014. Estima-se que existam 13 milhões de pessoas com algum tipo de doença rara no Brasil, sendo 75% desse número crianças, conforme a pesquisa da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa ((Interfarma) *apud* Nunes e Lehfeld, 2021).

A Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo (São Paulo, 2025) estabelece que as doenças órfãs podem ter origem genética, infecciosa, autoimune, metabólica ou degenerativa e frequentemente apresentam diagnóstico difícil, devido à baixa familiaridade dos profissionais de saúde e à escassez de centros especializados.

Entendendo que 80% das Doenças Raras são de etiologia genética, sendo 75% se manifestando entre zero e cinco anos de idade, essa doença contribui ainda de forma significativa para a morbimortalidade nos primeiros 18 anos de vida. Indicadores tão perversos como esses, tornam evidente a necessidade de se pensar uma política de assistência que garanta um futuro melhor, inserção social para essas crianças e para seus cuidadores, em geral familiares, que abandonam todas as atividades para assumir exclusivamente este papel ((Interfarma, 2013) *apud* Lima e Silva, 2020 p.41).

Segundo Nunes e Lehfeld (2021, p.309):

Devido à dificuldade em ser diagnosticada e as características de cronicidade, gravidade e por serem muitas vezes degenerativas ou progressivas, as doenças raras apresentam alto índice de mortalidade e dificuldade no tratamento.

Diante tal panorama, os portadores de tais doenças, bem como suas famílias, são predispostos a se tornarem vulneráveis no âmbito social, econômico e psicológico devido à existência de preconceitos, falta de recursos e carência de tratamentos.

Tanto Lima e Silva (2020) quanto Nunes e Lehfeld (2019) retratam de forma precisa sobre a realidade enfrentada pelas pessoas com estas situações clínicas e seus familiares no Brasil. Por se tratar de doenças, por definição, de baixa prevalência na população, traz uma série de desafios desde o diagnóstico até o tratamento e acompanhamento contínuo. Uma vez que o diagnóstico costuma ser complexo, muitas vezes levando anos para ser concluído, e grande parte dessas afecções raras é degenerativa, progressiva e sem cura, exigindo tratamentos contínuos e, em sua maioria, paliativos.

Essa característica impacta diretamente a qualidade de vida do paciente e a de sua família, que precisa se adaptar às limitações impostas pela condição. O paciente e a sua família estão mais propensos à vulnerabilidade social e econômica, pois os tratamentos são frequentemente caros, exigem deslocamentos para centros especializados, muitas vezes em outras cidades ou estados, e nem sempre são disponibilizados pelo SUS.

### **2.3 Doenças Raras: Normas, Diretrizes e a Ausência de Legislação Específica**

A criação de normas e diretrizes são vistas como um ensaio ou ponto de partida para a construção de um sistema mais eficaz de tratamento de doenças raras. Uma luz, marco inicial importante e uma tentativa de estruturar uma política pública mais organizada e inclusiva para esse grupo de pacientes, definindo os primeiros passos da saúde.

Essas normas visam organizar e estruturar ações de governo para atender às necessidades da população, e, no caso de pessoas com patologias incomuns, que historicamente enfrentaram a negligência e a falta de atenção no Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecem as bases legais, os direitos e os princípios para o tratamento destas doenças, oferecendo uma resposta formal e orientadora para um problema de saúde pública que demanda atenção urgente.

As Portarias nº 199, de 30 de janeiro de 2014, e nº 981, de 21 de maio de 2014 representam a consciência de que é necessário agir para garantir o tratamento adequado e digno a esses pacientes.

A Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014 foi criada para organização e ampliação do atendimento destinado a esse de pessoas no Brasil. Ela institui uma Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), buscando garantir que esses pacientes tenham acesso a cuidados médicos de qualidade e tratamentos especializados. Visa assegurar um atendimento médico especializado, o diagnóstico precoce, o acompanhamento contínuo e o acesso a tratamentos e medicamentos para pacientes com doenças raras.

A portaria tem como objetivos:

I - garantir a universalidade, a integralidade e a equidade das ações e serviços de saúde em relação às pessoas com doenças raras, com consequente redução da morbidade e mortalidade; II - estabelecer as diretrizes de cuidado às pessoas com doenças raras em todos os níveis de atenção do SUS; III - proporcionar a atenção integral à saúde das pessoas com doença rara na Rede de Atenção à Saúde; IV - ampliar o acesso universal e regulado das pessoas com doenças raras na Rede de Atenção à Saúde; V - garantir às pessoas com doenças raras, em tempo oportuno, acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis conforme suas necessidades; e VI - qualificar a atenção às pessoas com doenças raras.

Dentre os princípios e Diretrizes abordados na Portaria 199/2014, se destacam:

I - atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas; II - reconhecimento da doença rara e da necessidade de oferta de cuidado integral, considerando-se as diretrizes da RAS no âmbito do SUS; III - promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos; IV - garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e atenção multiprofissional; V - articulação intersetorial e garantia de ampla participação e controle social; VI - incorporação e uso de tecnologias voltadas para a promoção, prevenção e cuidado integral na RAS, incluindo tratamento medicamentoso e fórmulas nutricionais quando indicados no âmbito do SUS, que devem ser resultados das recomendações formuladas por órgãos governamentais a partir do processo de avaliação e aprovação pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas e VII - promoção da acessibilidade das pessoas com doenças raras a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.

A portaria também propõe a criação de centros de referência e integração entre diferentes níveis de atenção à saúde, como primário, especializado e hospitalar, para oferecer um transporte contínuo e de qualidade. A implementação dessa política também exige a capacitação de profissionais de saúde, a criação de protocolos clínicos e a construção de uma rede de serviços eficaz, o que representa um desafio importante para o SUS.

Lima e Silva (2020) afirmam que o Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras oferece cuidado a uma ou mais doenças, com estrutura e profissionais qualificados. Já o Serviço de Referência atende, no mínimo, dois eixos assistenciais que seguem alguns parâmetros. Ambos garantem suporte técnico especializado para pessoas com estas patologias. São estes parâmetros:

I - oferta de atenção diagnóstica e terapêutica para no mínimo 2 (duas) doenças raras dos grupos do Eixo I de que trata o art. 12 ou; II - oferta de atenção diagnóstica e terapêutica para no mínimo 2 (duas) doenças raras dos grupos do Eixo II de que trata o art. 12 ou; III - oferta de atenção diagnóstica e terapêutica para no mínimo 1 (um) grupo de cada um dos Eixos de que trata o art. 12. Os Serviços de Atenção Especializada e Serviços de Referência em Doenças Raras são responsáveis também por ações diagnósticas, terapêuticas e preventivas às pessoas com doenças raras ou sob risco de desenvolvê-las, de acordo com os dois eixos assistenciais.

Há a Portaria nº 981, de 21 de maio de 2014 que também representa um avanço significativo na assistência para este grupo com doenças órfãs no Brasil. Ao modificar e complementar a Portaria nº 199/GM/MS, de 30 de janeiro de 2014, ela reforça a necessidade de uma política pública estruturada para atender a essa parcela da população, garantindo diagnóstico precoce, tratamento adequado e suporte multidisciplinar.

A Portaria também determina a inclusão do "Serviço de Atenção às Pessoas com Doenças Raras" na Tabela de Serviços Especializados do Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), com o código 168. Essa codificação padroniza o registro e facilita o monitoramento e a avaliação dos serviços prestados. (CONASS, 2015). Também redefine os critérios para habilitação dos Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras (Art.1º), exigindo que os estabelecimentos ofereçam atenção diagnóstica e terapêutica para: no mínimo dois grupos de doenças raras do Eixo I (inciso I); ou no mínimo dois grupos do Eixo II (inciso II); ou pelo menos um grupo de cada eixo (inciso III). Além de introduzir a obrigatoriedade do aconselhamento genético como componente dos serviços especializados, determinando que:

Art. 38-A. O procedimento de Aconselhamento Genético (código: 03.01.01.022-6) descrito nesta Portaria e nos seus anexos poderá ser executado por equipe de saúde multiprofissional habilitada para a sua realização, conforme legislação específica sobre as profissões de saúde e regulamentação de seus respectivos conselhos profissionais, respeitados os critérios de habilitação.

§ 1º O Aconselhamento Genético envolve a existência prévia ou o estabelecimento de diagnóstico de determinada doença, a interpretação de achados e estimativas de riscos genéticos para pessoas clinicamente normais com familiares que apresentam diagnóstico de doença rara documentada, a transmissão das informações relativas à etiologia, à evolução, ao prognóstico e ao

risco de recorrência, as estratégias de tratamento e prevenção, além de recomendações para acompanhamento e elaboração de relatório final a ser entregue ao consulente.

§ 2º Quando o aconselhamento genético envolver diagnóstico médico, tratamento clínico e medicamentoso, será obrigatória a presença de médico geneticista.

§ 3º É obrigatória a elaboração de laudo escrito e assinado pelo profissional responsável que realizou o aconselhamento genético, a ser anexado no prontuário do consulente.

§ 4º O aconselhamento genético será realizado no SUS apenas nos serviços de saúde definidos e pactuados pelo gestor local com habilitação específica para o referido procedimento (código 32.14), conforme descrito no anexo II.

O Sistema Único de Saúde (SUS) também desempenha um papel essencial nesse contexto, promovendo acesso a serviços especializados e reduzindo as desigualdades no atendimento. Evidencia a importância da articulação entre diferentes níveis de atenção à saúde para garantir um cuidado integral e contínuo aos pacientes. A execução das políticas oficiais aperfeiçoaria o trabalho das equipes multidisciplinares que, com as diretrizes estabelecidas pelo Programa, pode se tornar mais focada e com maior grau de resolubilidade (Interfarma, 2018).

Mesmo tendo um caráter inovador, as normas e diretrizes encontram diversos obstáculos para suas aplicações, uma vez que suas criações são recentes e há muito a ser corrigido para sua eficácia plena. Ainda existe a insuficiência financeira diante da alta complexidade e dos custos envolvidos no diagnóstico, tratamento e acompanhamento de doenças raras. Diante desses desafios acrescidos da falta de diretrizes para regulamentar a incorporação, acesso e financiamento de medicamentos órfãos, fundamentais no tratamento de muitas destas patologias, acaba jogando a responsabilidade para outros instrumentos normativos ou para judicialização por parte dos pacientes.

A resistência a mudanças, tanto por parte de algumas instituições de saúde quanto pela própria gestão pública, também dificulta a implementação das diretrizes da portaria. A integração entre os diferentes níveis de atenção à saúde e a construção de uma rede eficiente de serviços são desafios adicionais, exigindo um esforço contínuo para garantir que todos os pacientes tenham acesso ao atendimento adequado e especializado.

Outro problema está na desigualdade no acesso aos serviços de saúde, isso porque os serviços especializados ficam concentrados nos grandes centros urbanos,

geralmente em capitais e regiões metropolitanas enquanto Estados mais remotos com menor infraestrutura são prejudicados, como o Estado do Maranhão. As pessoas com doenças raras, em muitas áreas do Estado, ainda enfrentam dificuldades para acessar centros especializados e serviços de saúde adequados. A implementação dessas políticas não tem sido uniforme no território nacional, o que gera desigualdades no atendimento, prejudicando a eficácia da proposta.

Como afirma Paranhos et al. ((2018, p. 1008-1009) *apud* Oliveira, 2023) “a desigualdade em saúde será injusta sempre que impedir o pleno exercício das oportunidades da pessoa. E isso se dará sempre que um determinante social afetar o funcionamento normal dessa pessoa”. Paranhos (2018) destaca como a desigualdade em saúde está diretamente ligada ao impacto dos determinantes sociais na vida das pessoas. Portanto, a desigualdade em saúde não se refere apenas à diferença nos resultados de saúde entre diferentes grupos, mas também às condições estruturais que perpetuam essas desigualdades, afetando as qualidades do funcionamento normal de uma pessoa.

Apesar da existência de normas e diretrizes que abordem as Doenças Raras e faz o reconhecimento das necessidades assistenciais desta população afetada, a ausência de uma legislação específica e consolidada para o tratamento destas disfunções no Sistema Único de Saúde (SUS) representa um grande desafio para pacientes que carecem de acesso a medicamentos e terapias especializadas.

É perceptível que a regulamentação existente ainda é fragmentada e insuficiente para garantir atendimento ágil e eficaz a todos os “pacientes raros”, uma vez que o principal problema dessa lacuna legislativa é a falta de um modelo padronizado que assegure a distribuição de medicamentos de alto custo e o tratamento contínuo para eles. Muitos desses medicamentos não estão incorporados à Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) do SUS, o que leva os pacientes a buscarem a via judicial para obter os fármacos necessários.

Esse cenário se agrava pela falta de infraestrutura e especialização de muitos estados e municípios, especialmente no Maranhão, onde a distribuição de recursos e a oferta de tratamentos adequados são desiguais. Diante de todo o contexto, a judicialização da saúde tem se tornado uma estratégia cada vez mais utilizada por pacientes que necessitam de tratamentos urgentes e de alto custo, especialmente quando se trata de doenças raras.

## **2.4 Estrutura da Saúde no Maranhão: Análise da Qualidade de Vida, Doenças Raras e Tratamentos Disponíveis**

O Índice de Progresso Social (IPS) do Brasil (2024), estudo realizado pela Organização Social Progress Imperative, composto por 53 indicadores sociais e ambientais oriundos de fontes públicas agregados em um índice geral com nota de 0 a 100, estão distribuídos em componentes que, por sua vez, foram divididos em 3 dimensões. Dentre os componentes estão incluídos, Direitos Individuais, Saúde e Bem-estar e Qualidade do Meio Ambiente.

De acordo com os dados fornecidos pelo IPS Brasil (2024), o Estado do Maranhão (figura 1), está entre os estados com menor índice de qualidade de vida, com a média de 55,72. É o menor índice de todo o Nordeste e o quarto menor índice do Brasil, ocupando a 24ª posição no ranking.

Enquanto o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), divulgado no dia 28 de maio de 2024 pela Organização das Nações Unidas (ONU), com dados do ano de 2021, o Maranhão manteve-se na última posição do ranking nacional do IDH, com uma pontuação de 0,676 (PNUD (2023)). Essa pontuação é inferior à média nacional e reflete desigualdades sociais e econômicas persistentes no Estado.

O baixo IDH do Maranhão tem impactos significativos na saúde da população do Estado. As três dimensões que compõem o IDH — saúde, educação e renda — estão diretamente relacionadas com a qualidade de vida e o acesso a serviços essenciais de saúde.

Figura 1: Resultados dos componentes do IPS Brasil para as unidades federativas

Unidade Federativa	IPS Brasil 2024	Nutrição e Cuidados Médicos Básicos	Água e Saneamento	Moradia	Segurança Pessoal	Acesso ao Conhecimento Básico	Acesso à Informação e Comunicação	Saúde e Bem-estar	Qualidade do Meio Ambiente	Direitos Individuais	Liberdades Individuais	Inclusão Social	Acesso à Educação Superior
Distrito Federal	71,25	74,58	88,36	87,18	66,51	73,77	77,56	68,77	74,91	63,10	71,55	37,23	71,50
São Paulo	66,25	73,47	90,08	90,46	69,57	78,77	77,09	59,78	71,70	33,72	58,50	40,42	51,43
Santa Catarina	64,24	74,58	81,49	88,76	67,80	73,15	74,47	61,14	69,03	32,01	51,65	47,16	49,66
Paraná	63,49	70,92	86,54	91,22	59,89	77,05	72,75	56,83	72,80	33,77	53,78	39,26	47,10
Minas Gerais	63,11	69,30	82,04	91,04	64,90	73,46	71,05	61,66	69,03	33,90	52,26	46,90	41,81
Goiás	62,79	69,89	80,57	93,16	58,65	77,25	69,68	59,00	67,49	37,96	49,74	50,18	39,85
Rio Grande do Sul	62,28	72,88	80,92	84,91	60,80	68,34	73,52	55,39	66,77	36,29	56,77	45,59	45,15
Rio de Janeiro	62,11	68,64	81,29	82,94	59,05	69,36	74,25	57,76	71,44	40,73	54,63	35,44	49,82
Mato Grosso do Sul	61,35	71,78	80,14	90,21	60,48	68,63	68,96	54,73	64,60	34,01	53,69	40,29	48,66
Espírito Santo	61,21	71,75	81,68	88,27	50,07	75,46	71,12	59,98	69,18	30,13	49,70	46,01	41,22
Sergipe	61,20	70,79	74,37	91,22	47,78	65,78	67,23	57,28	68,71	42,37	46,94	63,81	38,13
Mato Grosso	60,15	72,24	73,99	90,84	50,36	66,62	66,24	58,08	55,14	40,19	49,81	56,84	41,41
Paraíba	60,11	69,33	71,47	92,29	53,61	65,64	64,77	55,27	68,69	33,74	43,24	64,00	39,26
Ceará	59,71	72,75	64,36	90,11	46,59	78,23	66,24	56,15	68,45	35,94	48,55	52,66	36,55
Rio Grande do Norte	59,52	73,96	71,02	92,04	47,36	59,33	67,55	55,58	66,82	32,45	46,76	62,58	38,77
Piauí	59,30	64,44	69,70	82,15	55,66	69,29	58,82	56,63	65,70	41,70	43,22	64,71	39,61
Pernambuco	59,22	67,73	68,66	87,52	46,33	74,90	65,11	56,22	69,54	41,88	45,69	51,53	35,51
Tocantins	58,23	69,96	75,09	85,69	50,66	73,53	63,01	58,31	59,45	36,01	42,21	48,67	36,21
Bahia	57,85	67,20	73,52	87,18	42,20	59,25	61,21	57,46	68,04	35,67	44,93	63,53	33,99
Amazonas	57,83	69,89	67,93	82,60	43,71	65,92	57,94	58,96	63,42	43,22	40,98	57,15	42,22
Alagoas	57,42	68,87	62,06	89,03	46,49	68,03	63,01	51,71	68,40	37,76	41,36	51,70	40,67
Roraima	56,83	64,17	68,52	81,16	50,03	66,33	60,71	56,02	62,38	37,95	44,89	48,04	41,80
Amapá	55,76	68,47	39,49	76,66	46,90	62,13	67,42	56,84	64,46	41,08	44,41	50,54	50,68
Maranhão	55,72	63,41	57,58	74,79	56,40	68,42	56,45	59,86	60,87	34,01	33,48	69,79	33,56
Rondônia	55,67	67,14	42,33	89,55	47,86	70,65	65,83	56,59	47,91	35,16	43,94	57,85	43,20
Acre	55,31	69,15	47,28	78,01	55,84	66,01	60,88	59,48	53,06	35,02	42,90	49,71	46,45
Pará	53,20	67,30	50,48	76,35	50,20	58,19	58,39	60,57	56,26	30,31	39,70	58,00	32,69
Brasil	61,83	70,51	77,79	87,74	58,27	71,82	69,77	58,59	68,21	35,97	51,04	48,42	43,88

Fonte: IPS Brasil – Índice de Progresso Social (2024)

A falta de infraestrutura adequada e o alto índice de doenças infecciosas e crônicas dificultam o atendimento à saúde, especialmente em áreas mais carentes. Além disso, a alta taxa de mortalidade infantil e a dificuldade de acesso a tratamentos especializados são desafios constantes para o estado, que ainda luta para proporcionar cuidados médicos de qualidade à sua população.

Outro fator importante é a relação entre educação e saúde, pois a baixa escolaridade impede que muitos maranhenses tenham informações adequadas sobre prevenção de doenças e cuidados médicos. Além disso, a baixa renda compromete o acesso a tratamentos, especialmente para doenças crônicas e raras. Esse panorama cria um ciclo de desigualdade social, onde as pessoas não têm condições de cuidar da saúde de forma eficaz, o que exige ações estruturais para melhorar a qualidade de vida e reduzir as disparidades na saúde no estado.

A saúde no Maranhão enfrenta desafios que extrapolam as questões meramente técnicas, e se entrelaçam com problemas sociais como baixa escolaridade, renda insuficiente, ausência de saneamento básico adequado e

dificuldade de acesso geográfico a unidades de saúde, principalmente nas regiões interioranas e rurais (Coêlho, 2023).

Diante do contexto apresentado sobre a estrutura do Estado do Maranhão e dos indicadores de qualidade de vida, como o IDH e o IPS — que avaliam parâmetros essenciais para mensurar as condições sociais da população —, torna-se compreensível o elevado número de ações judiciais relacionadas à saúde no estado. De acordo com Ramos et al. (2021), os Juizados Especiais Federais Cíveis de São Luís – MA lidam constantemente com demandas relacionadas à saúde, especialmente para fornecimento de medicamentos e tratamentos de alta complexidade.

As decisões proferidas, em grande parte, fundamentam-se no artigo 196 da Constituição Federal, que estabelece a saúde como um direito de todos e dever do Estado. No entanto, os próprios magistrados reconhecem que o excesso de demandas judiciais decorre da incapacidade do SUS local em atender de forma eficiente as necessidades da população (Ramos; Silveira; Camarão, 2021).

Pesquisa realizada por Costa, Pitta e Ramos (2019) sobre a judicialização de leitos de UTI na cidade de São Luís evidencia, na prática, que recorrer ao Poder Judiciário tornou-se o único caminho viável para garantir acesso a serviços de alta complexidade, revelando de forma clara a ineficiência do sistema de saúde local (Costa; Pitta; Ramos, 2019).

No mesmo sentido, a tese de Silva (2022), no que se refere às doenças raras, reforça que, embora haja avanços normativos, as pessoas com este tipo de diagnóstico continuam enfrentando barreiras constantes para acesso a tratamentos no Maranhão e em outras regiões do país. A ausência de fluxos definidos, a escassez de profissionais especializados e a lentidão nos diagnósticos fazem com que a judicialização seja não apenas uma alternativa, mas, muitas vezes, a única possibilidade concreta de acesso à saúde (Silva, 2022).

Ademais, é importante destacar que as dificuldades no Maranhão vão além do atendimento especializado. Dados da pesquisa de Bezerra et al. (2023) mostram que os gargalos na gestão pública da saúde impactam diretamente os serviços de média e alta complexidade, comprometendo desde o fornecimento de medicamentos até a realização de exames e procedimentos cirúrgicos. Essa precarização estrutural

contribui ainda mais para a judicialização se amplie, sobrecarregando tanto o Poder Judiciário quanto o próprio SUS (Bezerra et al., 2023).

### 3. A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE E O SEU CRESCIMENTO (2020-2024)

A judicialização da saúde é o fenômeno pelo qual cidadãos recorrem ao Judiciário para garantir o acesso a tratamentos e medicamentos que não estão sendo disponibilizados pelo Estado, seja por falhas do Sistema Único de Saúde (SUS), falta de recursos ou ineficiência na gestão.

Para Barroso (2009), “Judicialização significa que algumas questões de larga repercussão política ou social estão sendo decididas por órgãos do Poder Judiciário, e não pelas instâncias políticas tradicionais: o Congresso Nacional e o Poder Executivo [...]”(apud Costa, Pitta e Ramos 2019).

Com base no panorama, Machado (2015) argumenta que:

No Brasil, a judicialização da saúde tem sido objeto de debate, não só no que se refere às alternativas de processos, de tomada de decisão sobre a alocação orçamentária, especialmente no que se refere à insuficiência, dos recursos atualmente alocados, como também sobre a desorganização do Estado na definição e implementação das políticas relacionadas ao tema. ((Machado, 2015) apud Costa, Pitta e Ramos 2019, p. 74)

Em sua análise, a autora aponta que este fenômeno no Brasil reflete dois problemas principais: a falta de recursos orçamentários suficientes e a desorganização do Estado na formulação e execução de políticas de saúde. Isso gera debates sobre a forma como decisões judiciais impactam a alocação de recursos e revelam falhas na gestão pública do setor. É justamente nesse cenário que se insere o presente estudo uma vez que ao evidenciar os limites da atuação estatal, a tutela jurisdicional da saúde acaba se consolidando como uma via de acesso ao direito fundamental à saúde, especialmente em casos de alta complexidade e negligência institucional, como é recorrente no tratamento de doenças raras.

Entre as causas dessas ações judiciais em saúde, destaca-se a ineficiência do SUS em fornecer, de forma sistemática, os tratamentos necessários. A conscientização sobre direitos, incentivada por movimentos sociais e organizações, também tem levado as pessoas a recorrerem mais frequentemente ao Judiciário para garantir acesso a terapias inovadoras ou medicamentos essenciais. No caso

das pessoas com doenças raras, a judicialização ocorre principalmente pela dificuldade de acesso a medicamentos de alto custo e tratamentos especializados.

Tendo em vista a compreensão sobre o conceito deste fenômeno e considerando essa realidade e com o objetivo de investigar os desafios enfrentados por estes pacientes no Maranhão no acesso a tratamentos de urgência pelo SUS, bem como analisar os dados fornecidos por fontes oficiais quanto a judicialização da saúde, adiante, serão abordados de maneira mais detalhada do avanço da judicialização no cenário nacional e estadual, comparando os estados do Maranhão, São Paulo, Minas Gerais e Rio de Janeiro.

### **3.1 No Âmbito Nacional**

Dados do Conselho Nacional de Justiça (CNJ, 2025) indicam um aumento significativo nas demandas judiciais relacionadas à saúde. Entre 2020 e 2024, houve um crescimento de aproximadamente 112,84% nas ações de primeira instância envolvendo questões de saúde. Especificamente, as ações judiciais relacionadas a planos de saúde cresceram cerca de 60% em 2023 comparado a 2020 (Carvalho; Aragão, 2024).

De acordo com as informações do novo painel do CNJ, no ano de 2024, existiam 877.163 processos pendentes de julgamento relacionados à saúde no Brasil (figura 2). Desses, cerca de 530.763 envolvem a saúde pública (figura 3), enquanto aproximadamente 360.990 dizem respeito à saúde suplementar (figura 4). Neste mesmo ano, foram registrados 676.173 novos processos sobre o tema (figura 2). Até 31 de dezembro deste mesmo ano, 634.135 processos foram julgados no âmbito nacional com tempo médio do primeiro julgamento de 279 dias (figura 2), representando 72,3% do total de processos pendentes, uma taxa de congestionamento bruta referente à porcentagem de processos que permaneceram pendentes em relação ao total de processos analisados neste ano que foi de 59,6% (figura 2).

Figura 2: Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde no ano de 2024.

Dados até 31/12/2024			
Pendentes em 31/12/2024		Julgados em 2024	Saídas em 2024
<b>877.163</b> Total	<b>790.266</b> Líquidos	<b>634.135</b>	<b>593.614</b> Baixados
<b>679</b> dias Tempo Médio do Pendente	<b>541</b> dias Tempo Médio do Pendente Líquido	<b>279</b> dias Tempo Médio do Primeiro Julgamento	<b>388</b> dias Tempo Médio da Primeira Baixa
Entradas em 2024	Índ. Atendimento à Demanda	Tx. de Congestionamento em 31/12/2024	
<b>676.173</b> Novos	<b>87,8%</b>	<b>59,6%</b> Bruta	<b>57,1%</b> Líquida

Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>

Figura 3: Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde pública no ano de 2024.

Dados até 31/12/2024			
Pendentes em 31/12/2024		Julgados em 2024	Saídas em 2024
<b>530.763</b> Total	<b>474.286</b> Líquidos	<b>361.829</b>	<b>354.283</b> Baixados
<b>709</b> dias Tempo Médio do Pendente	<b>576</b> dias Tempo Médio do Pendente Líquido	<b>300</b> dias Tempo Médio do Primeiro Julgamento	<b>421</b> dias Tempo Médio da Primeira Baixa
Entradas em 2024	Índ. Atendimento à Demanda	Tx. de Congestionamento em 31/12/2024	
<b>380.369</b> Novos	<b>93,1%</b>	<b>60,0%</b> Bruta	<b>57,2%</b> Líquida

Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>

Figura 4: Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde suplementar no ano de 2024.

Dados até 31/12/2024			
Pendentes em 31/12/2024		Julgados em 2024	Saídas em 2024
<b>360.990</b> Total	<b>329.822</b> Líquidos	<b>281.190</b>	<b>247.671</b> Baixados
<b>635</b> dias Tempo Médio do Pendente	<b>495</b> dias Tempo Médio do Pendente Líquido	<b>253</b> dias Tempo Médio do Primeiro Julgamento	<b>343</b> dias Tempo Médio da Primeira Baixa
Entradas em 2024	Índ. Atendimento à Demanda	Tx. de Congestionamento em 31/12/2024	
<b>305.775</b> Novos	<b>81,0%</b>	<b>59,3%</b> Bruta	<b>57,1%</b> Líquida

Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>

Enquanto que, de 01 de janeiro a 31 de dezembro de 2020, existiam 595.857 processos pendentes de julgamento relacionados à saúde no Brasil (figura 5). Desses, cerca de 397.110 envolvendo a saúde pública (figura 6), enquanto aproximadamente 206.716 dizem respeito à saúde suplementar (figura 7). Neste mesmo ano, foram registrados 344.961 novos processos sobre o tema (figura 5). Até 31 de dezembro deste mesmo ano, 362.696 processos foram julgados no âmbito

nacional com tempo médio do primeiro julgamento de 322 dias (figura 5), representando 64,28% do total de processos pendentes, e com uma taxa de congestionamento bruta de 61,8% (figura 5).

Figura 5: Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde no ano de 2020.

Dados até 31/12/2020			
Pendientes em 31/12/2020		Julgados em 2020	Saídas em 2020
<b>595.857</b> Total	<b>527.108</b> Líquidos	<b>362.696</b>	<b>368.320</b> Baixados
750 dias Tempo Médio do Pendente	639 dias Tempo Médio do Pendente Líquido	322 dias Tempo Médio do Primeiro Julgamento	442 dias Tempo Médio da Primeira Baixa
Entradas em 2020	Índ. Atendimento à Demanda	Tx. de Congestionamento em 31/12/2020	
<b>344.961</b> Novos	<b>106,8%</b>	<b>61,8%</b> Bruta	<b>58,9%</b> Líquida

Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>

Figura 6: Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde pública no ano de 2020.

Dados até 31/12/2020			
Pendientes em 31/12/2020		Julgados em 2020	Saídas em 2020
<b>397.110</b> Total	<b>351.832</b> Líquidos	<b>222.420</b>	<b>230.960</b> Baixados
792 dias Tempo Médio do Pendente	679 dias Tempo Médio do Pendente Líquido	352 dias Tempo Médio do Primeiro Julgamento	483 dias Tempo Médio da Primeira Baixa
Entradas em 2020	Índ. Atendimento à Demanda	Tx. de Congestionamento em 31/12/2020	
<b>207.101</b> Novos	<b>111,5%</b>	<b>63,2%</b> Bruta	<b>60,4%</b> Líquida

Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>

Figura 7: Dados do novo Painel do CNJ no Brasil relacionados à saúde suplementar no ano de 2020.

Dados até 31/12/2020			
Pendientes em 31/12/2020		Julgados em 2020	Saídas em 2020
<b>206.716</b> Total	<b>182.544</b> Líquidos	<b>144.337</b>	<b>140.844</b> Baixados
670 dias Tempo Médio do Pendente	564 dias Tempo Médio do Pendente Líquido	272 dias Tempo Médio do Primeiro Julgamento	374 dias Tempo Médio da Primeira Baixa
Entradas em 2020	Índ. Atendimento à Demanda	Tx. de Congestionamento em 31/12/2020	
<b>141.906</b> Novos	<b>99,3%</b>	<b>59,5%</b> Bruta	<b>56,4%</b> Líquida

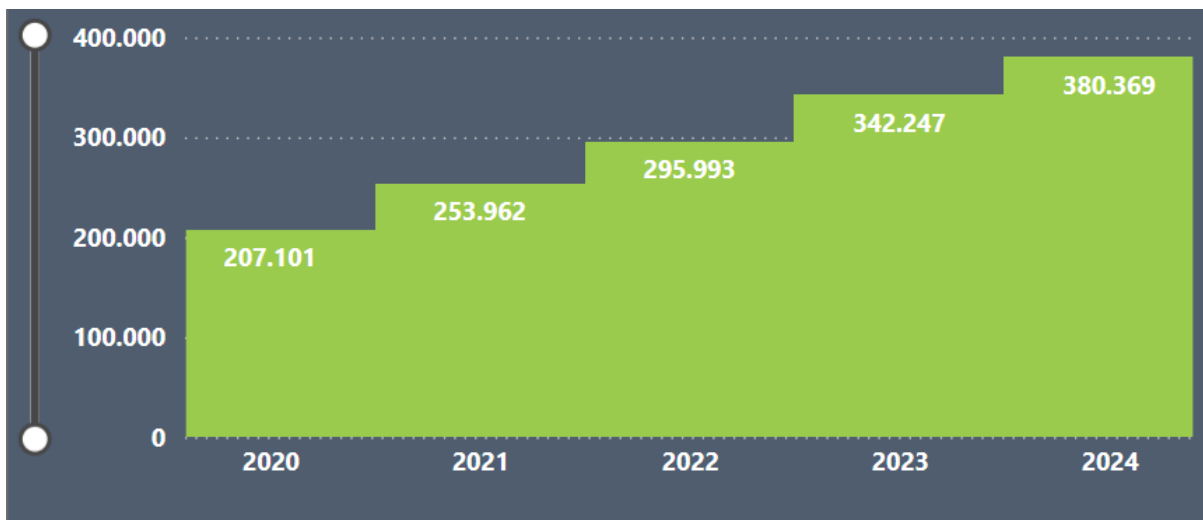
Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>

Comparando os dados de 2020 e 2024, é perceptível que, mesmo com o aumento da demanda judicial, houve uma evolução positiva quanto ao julgamento

dos processos de saúde geral, enquanto que em 2020 apenas 64,28% dos processos pendentes foram julgados, em 2024 o valor é de 72,3%, e em relação ao tempo médio do primeiro julgamento, em 2020 era de 322 dias em 2024 passou a ser de 279 dias representando um avanço quanto a celeridade nas decisões judiciais.

Ao analisar conjunto os quatro indicadores, a seguir, que demonstram a evolução dos dados de 2020 a 2024, comparando o número de novos processos judiciais, a quantidade de casos pendentes, os casos julgados e a taxa de congestionamento bruta, torna-se mais evidente como a demanda crescente por justiça na área da saúde tem revelado avanços em produtividade, mesmo com desafios persistentes de acúmulo processual.

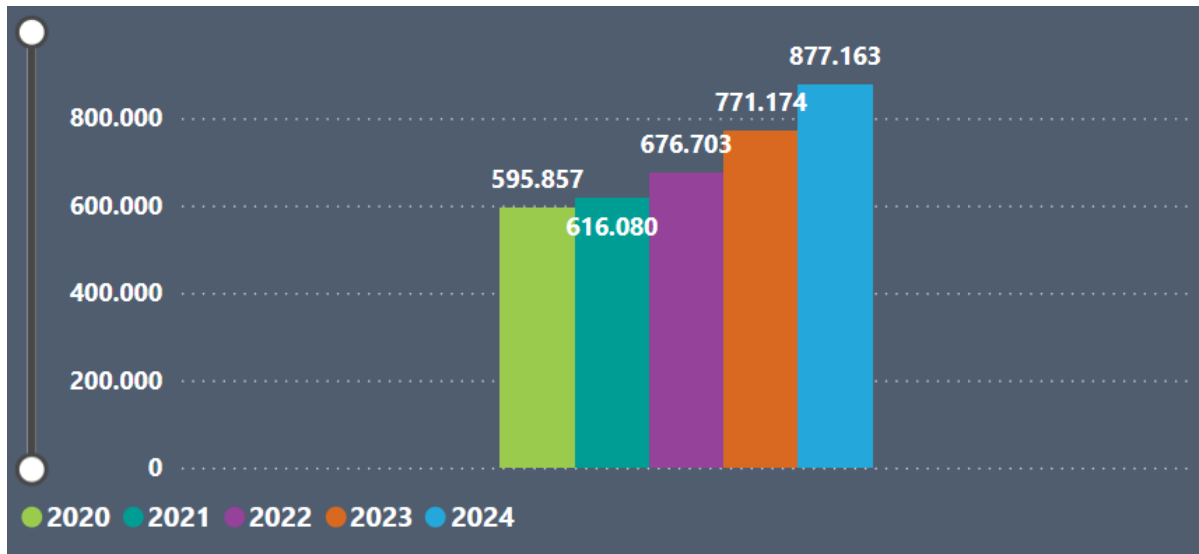
Figura 8: Quantidade de casos novos por ano no Brasil – 2020 a 2024



Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>

A figura 8, que trata de novos casos por ano, revela uma demanda cada vez maior por tutela jurisdicional na área que só evidencia as falhas no acesso, fornecimento de tratamentos, medicamentos e serviços.

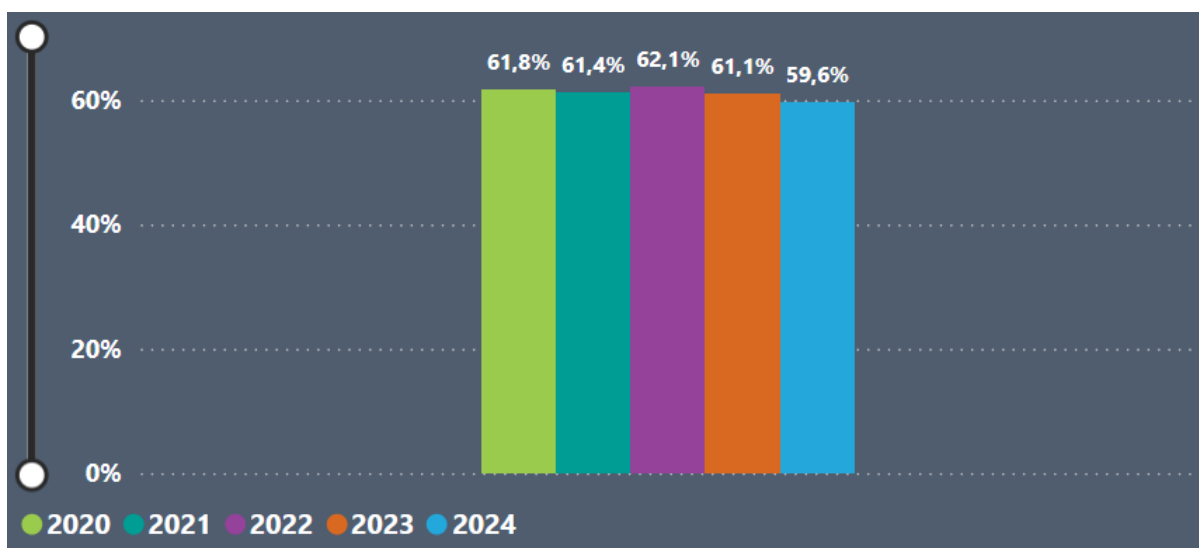
Figura 9: Quantidade de casos pendentes no final de cada ano no Brasil – 2020 a 2024



Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>

Observando o gráfico referente à quantidade de casos pendentes ao final de cada ano (figura 9), é possível perceber um crescimento significativo. Em 2020, o número de processos pendentes era de aproximadamente 595.857, enquanto em 2024 esse volume já estava em 877.163 — um aumento de quase 47,21%. Esse aumento ocorre justamente porque a entrada de novas ações também aumentou (figura 8), uma vez que o número cada vez maior de pessoas tem recorrido ao Poder Judiciário para resolver questões que, idealmente, deveriam ser resolvidas de forma administrativa, no âmbito do próprio sistema público de saúde.

Figura 10: Taxa de Congestionamento Bruta por ano no Brasil – 2020 a 2024



Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>

Quanto a figura 10, que trata da Taxa de Congestionamento Bruta por ano, o esforço do judiciário em produtividade é real: a corte julga quase o dobro dos processos de quatro anos atrás, mesmo com a chegada de muito mais ações, o que tem feito a fundura do estoque (backlog) continuar aumentando.

Essa perspectiva evidencia também a crescente demanda judicial da saúde e a necessidade de aprimoramento do sistema público, uma vez que a falta de efetividade dos direitos fundamentais sociais, sobretudo o direito à saúde, deve-se à precariedade da implementação de políticas públicas (Nunes; Lehfeld, 2021, p. 304).

Dessa forma, o problema não está na existência do direito, mas na sua concretização prática, levando muitos cidadãos a recorrerem ao Judiciário para garantir aquilo que já está previsto na legislação, haja vista que há um vasto rol de normas constitucionais e infraconstitucionais garantindo tais direitos, tornando-se um problema na execução, e não em suas garantias (Nunes; Lehfeld, 2021, p. 304).

### **3.2 No Âmbito Estadual**

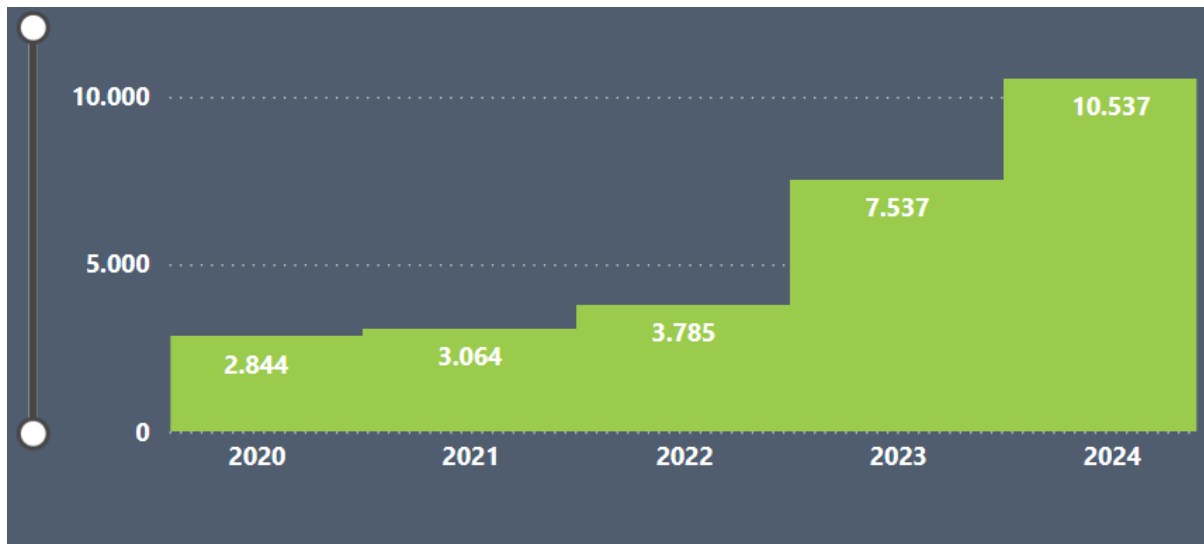
Ao analisar os mesmos parâmetros no âmbito estadual, mais especificamente no estado do Maranhão, é possível perceber um crescimento expressivo da judicialização da saúde nos últimos anos. De acordo com dados do Conselho Nacional de Justiça (CNJ, 2025) e que serão demonstradas nas figuras 11 e 12 a seguir, o Maranhão, em 2024, possuía um acervo processual pendente de 11.457 na área da saúde, desse total, 10.318 na justiça estadual e 219 na justiça Federal, recebeu neste mesmo ano um total de 10.537 processos novos, comparado ao ano anterior – 7.537 processos novos – teve um aumento significativo de 39,81% em apenas 1 ano, enquanto que comparado a 2020 – com apenas 2.844 processos novos – um crescimento de 270,49%, o que significa que o número de processos mais que triplicou desde 2020.

Figura 11: Dados do novo Painel do CNJ relacionados à saúde no ano de 2024 no Maranhão.

Dados até 31/12/2024			
Pendentes em 31/12/2024		Julgados em 2024	Saídas em 2024
11.457 Total	11.007 Líquidos	8.112	7.969 Baixados
400 dias Tempo Médio do Pendente	379 dias Tempo Médio do Pendente Líquido	278 dias Tempo Médio do Primeiro Julgamento	362 dias Tempo Médio da Primeira Baixa
Entradas em 2024	Índ. Atendimento à Demanda	Tx. de Congestionamento em 31/12/2024	
10.537 Novos	75,6%	59,0% Bruta	58,0% Líquida

Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>

Figura 12: Quantidade de casos novos por ano no Maranhão – 2020 a 2024



Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude>

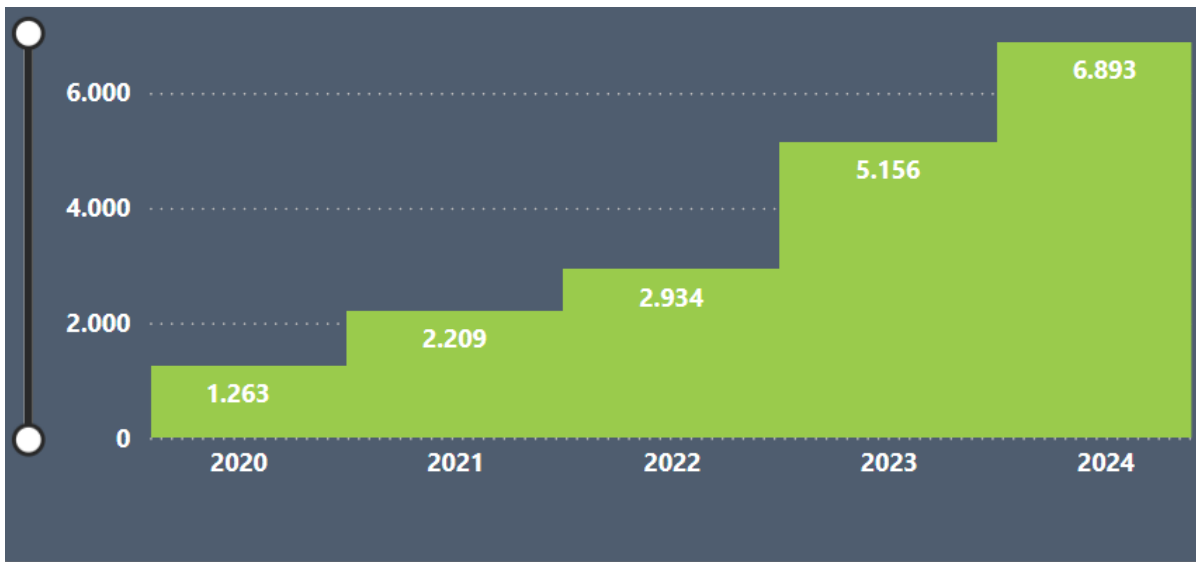
Especificamente, ao observar as figuras 13 e 14 quanto a saúde pública, em 2024, o acervo processual pendente no Maranhão totalizava 7.197 processos, enquanto o número de processos novos foi de 6.893. Em comparação a 2020, quando foram registrados apenas 1.263 novos processos, o aumento foi de 445,76%, o que evidencia um crescimento extremamente significativo, indicando que a quantidade de processos novos quadruplicou nesse período.

Figura 13: Dados do novo Painel do CNJ relacionados à saúde pública no ano de 2024 no Maranhão.

Dados até 31/12/2024			
Pendentes em 31/12/2024		Julgados em 2024	Saídas em 2024
7.197 Total	6.882 Líquidos	5.341	5.599 Baixados
410 dias Tempo Médio do Pendente	395 dias Tempo Médio do Pendente Líquido	259 dias Tempo Médio do Primeiro Julgamento	345 dias Tempo Médio da Primeira Baixa
Entradas em 2024	Índ. Atendimento à Demanda	Tx. de Congestionamento em 31/12/2024	
6.893 Novos	81,2%	56,2% Bruta	55,1% Líquida

Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>

Figura 14: Quantidade de casos novos por ano no Maranhão relacionados à saúde pública – 2020 a 2024



Fonte: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude>

Ao esmiuçar os dados das Estatísticas processuais por assunto dentro do novo Painel do CNJ, observando aqueles mais relevantes para pessoas com doenças raras, constata-se um aumento significativo na judicialização da saúde no estado do Maranhão. Os temas mais recorrentes incluem:

- Tratamento Médico-hospitalar: Esse tipo de processo refere-se a um conjunto de ações e de procedimentos legais que envolvem o acesso a cuidados médicos e hospitalares (Medicina S/A, 2025). Em 2024, foram registrados 2.817 novos casos, comparados a 1.398 em 2020, o que representa um aumento de 101,50%. Este crescimento reflete uma maior demanda por serviços

especializados, muitas vezes indisponíveis na rede pública de saúde, especialmente para doenças de baixa prevalência.

- Urgências – Referem-se a ações judiciais em contextos que exigem resposta imediata, como risco de morte ou agravamento irreversível do quadro clínico. Em 2024, foram 1.646 casos, frente a 198 em 2020, um aumento alarmante de 731,31%. Isso demonstra a insuficiência da resposta administrativa em tempo hábil, levando os pacientes a buscarem amparo no Judiciário para garantir a sobrevivência.
- Fornecimentos de insumos: são materiais utilizados na área da saúde para diagnóstico, tratamento e prevenção de doenças (Sensi Saúde), como, por exemplo, seringas, cateteres, bolsas de infusão, etc. No contexto das doenças raras, a escassez de insumos específicos agrava a situação. Em 2024, houve 512 casos, contra 77 em 2020, um aumento de 564,93%.
- Fornecimento de medicamentos: Foram 428 processos em 2024, contra 221 em 2020, um crescimento de 93,70%. Muitos desses medicamentos são de alto custo ou não estão disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS). No contexto das doenças raras, o acesso é ainda mais restrito, dada a limitação de protocolos clínicos específicos. A judicialização, nesses casos, tornou-se ferramenta essencial para a efetivação do direito à saúde, assegurado pela Constituição Federal (art. 6º e 196).
- Sem registro na ANVISA: Em 2024, foram registrados 75 processos, frente a 18 em 2020, um aumento de 316,67%. Este tipo de demanda costuma envolver medicamentos de uso compassivo ou importados, ainda não aprovados no Brasil, mas reconhecidos em outros países como eficazes para determinadas condições raras. Apesar da controvérsia jurídica e sanitária, a judicialização desses pedidos reflete a busca de famílias e pacientes por alternativas terapêuticas quando não há tratamento disponível no país.

O Supremo Tribunal Federal (STF), inclusive, tem discutido a legalidade e as condições para o fornecimento de medicamentos sem registro, demonstrando a complexidade desse tipo de demanda. A controvérsia jurídica em torno desses pedidos é significativa, pois envolve o equilíbrio entre o direito à saúde e a necessidade de segurança sanitária. Exemplos: Tema 1234 (RE 1.366.243) e o Tema 500 da Repercussão Geral (RE 657.718). Esses processos, portanto, refletem

a busca de pacientes por soluções viáveis em contextos de alta vulnerabilidade, especialmente em se tratando de doenças raras.

### **3.3 Uma Análise Comparativa entre Maranhão, São Paulo, Minas Gerais e Rio de Janeiro**

Com base nos dados anteriormente apresentados, faz-se necessário ampliar a análise e observar o comportamento dessa demanda em outros estados do Brasil. Para isso, foram escolhidos 3 estados de grande representatividade populacional — São Paulo, Minas Gerais e Rio de Janeiro — a fim de oferecer um parâmetro comparativo mais robusto em relação à evolução dos processos judiciais na área da saúde.

Em São Paulo, o estado mais populoso do país, segundo dados do CNJ, o número de processos novos na área da saúde aumentou 76,30% entre 2020 e 2024. Especificamente na área de saúde pública, o crescimento foi de 64,53% no mesmo período.

Minas Gerais, o segundo estado mais populoso, registrou um aumento de 78,72% nos processos novos na área da saúde no mesmo intervalo. Quanto à saúde pública, o aumento foi de 92,68% nos últimos quatro anos, com uma redução de 1,6% entre 2023 e 2024 (CNJ, 2025).

Já o Rio de Janeiro, terceiro em termos populacionais, teve um aumento de 78,74% nos processos novos na área da saúde, com um crescimento de 26,99% no setor de saúde pública nos últimos quatro anos (CNJ, 2025).

Ao comparar os dados de processos novos na área da saúde nos estados do Maranhão, São Paulo, Minas Gerais e Rio de Janeiro, fica evidente a magnitude do crescimento no Maranhão. Enquanto os outros estados apresentaram aumentos consideráveis, como o de 76,30% em São Paulo, 78,72% em Minas Gerais e 78,74% no Rio de Janeiro, o Maranhão teve um crescimento fenomenal de 270,49% de 2020 a 2024, mais de três vezes superior ao aumento observado nos demais estados.

Além disso, o Maranhão registrou um aumento impressionante de 445,76% no número de processos novos relacionados à saúde pública entre 2020 e 2024, um

crescimento que supera de longe o observado em São Paulo (64,53%), Minas Gerais (92,68%) e Rio de Janeiro (26,99%) neste mesmo intervalo de tempo.

Quanto ao número de processos pendentes na área da saúde nos anos de 2020 a 2024, São Paulo aumentou em aproximadamente 35.60%, enquanto que Minas Gerais e Rio de Janeiro tiveram um aumento de 69.60% e 38.68%, respectivamente.

Esse aumento no Maranhão de novos casos aliado ao grande número de processos pendentes na área da saúde, reflete a pressão crescente sobre o sistema judiciário e a saúde pública no estado, revelando uma perspectiva com muitos desafios intensificados para o atendimento à população.

De acordo com o Ministério da Saúde (2025), uma doença rara é aquela que afeta até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos, o que corresponde a cerca de 1,3 pessoa para cada 2 mil. Embora o número exato de doenças raras ainda seja desconhecido, bem como a quantidade de processos ligados a essas patologias, os dados apresentados consideraram a totalidade da judicialização da saúde. Os três estados selecionados para a análise foram escolhidos devido aos seus elevados índices populacionais, o que resulta em uma maior média de casos de doenças raras, conforme a proporção estabelecida pelo Ministério da Saúde.

Todos os dados apresentados foram obtidos a partir de levantamentos da Base Nacional de Dados do Poder Judiciário (DataJud) e estão disponíveis no site do Conselho Nacional de Justiça (CNJ). A consulta foi realizada em 14 de julho de 2025. Ressalta-se a importância de informar a data de acesso, uma vez que os dados são dinâmicos e podem ser atualizados ou ajustados pelo CNJ ao longo do tempo, o que pode resultar em variações conforme a data da consulta."

#### **4. ENTRE LAUDOS E SENTENÇAS: A Construção das Decisões Judiciais na Saúde Rara**

Face ao quadro apresentado nos capítulos anteriores – marcado pela ausência de uma legislação específica, uma vez que as resoluções e normas recentes ainda podem ser consideradas apenas um ensaio normativo; pela fragilidade das políticas públicas voltadas à população com doenças raras; pela desigualdade no acesso aos serviços de saúde e pelo crescimento exponencial da judicialização como resposta à omissão do Estado - o aumento das ações judiciais, tanto em nível nacional quanto estadual, revelou-se um caminho necessário diante dessas circunstâncias desafiadoras.

Tendo em vista esse contexto, este capítulo tem como objetivos examinar a atuação do Poder Judiciário na garantia do direito à saúde, analisando jurisprudência e decisões judiciais relacionada à concessão de tratamentos para este público, apresentar a importância do papel do Núcleo de Apoio Técnico do Judiciário (NATJUS), além de identificar alternativas e políticas públicas que possam reduzir a necessidade da intervenção do judiciário para garantir o acesso a tratamentos de urgência no estado. Serão abordados nos subtópicos, a seguir, a forma como as decisões judiciais são efetivamente construídas, destacando o papel de órgãos como o Núcleo de Apoio Técnico do Poder Judiciário (NATJUS), os pareceres técnicos e as jurisprudências dos tribunais superiores, como é equilibrado os direitos individuais com os limites da política pública, especialmente em casos envolvendo doenças raras.

##### **4.1 O papel do NATJUS e de Órgãos Técnicos na Fundamentação das Decisões Judiciais sobre Saúde**

As decisões judiciais que envolvem tratamentos para doenças raras configuram um dos campos mais sensíveis e desafiadores da judicialização da saúde. Isso se deve à complexidade das doenças, aos altos custos envolvidos e à ausência, em muitos casos, de protocolos terapêuticos bem estabelecidos. Nesse contexto, a construção das sentenças depende de uma interação delicada entre o

conhecimento jurídico e o saber médico-científico, o que exige a atuação integrada de diferentes órgãos e instrumentos especializados, como o NATJUS.

Criado a partir da Resolução do Conselho Nacional de Justiça nº 238/2016, o NATJUS consiste em:

[...] uma unidade de apoio formada por profissionais da área da saúde com o objetivo de fornecer subsídios técnicos aos magistrados, auxiliando decisões nas demandas relativas ao Direito à Saúde, como o uso de medicamentos específicos, procedimentos, insumos, suplementos nutricionais e OPMEs (Órteses, Próteses e Materiais Especiais). (Roraima, 2024, p. 02)

A definição deste órgão, trazida pelo próprio CNJ, permite compreender o quão essencial esta ferramenta tornou-se, desde sua criação, para auxiliar magistrados na fundamentação de suas decisões, oferecendo pareceres técnicos sobre a viabilidade e eficácia dos tratamentos solicitados judicialmente.

O objeto é proporcionar aos Tribunais de Justiça dos Estados e aos Tribunais Regionais Federais subsídios técnicos para a tomada de decisão com base em evidência científica nas ações relacionadas com a saúde, pública e suplementar, visando, assim, aprimorar o conhecimento técnico dos magistrados para solução das demandas, bem como conferindo maior celeridade no julgamento das ações judiciais. (BRASIL, Conselho Nacional de Justiça, 2025).

A Resolução nº 238 do Conselho Nacional de Justiça também dispôs sobre a criação dos comitês de saúde e do NATJUS nos estados para elaborar pareceres acerca da medicina baseada em evidências (Maranhão, 2020). Dessa forma, cada estado deve possuir seu próprio Núcleo de Apoio Técnico ao Judiciário, responsável por produzir pareceres e notas técnicas sobre questões de saúde específicas de sua região.

A atuação do NATJUS surge como uma resposta institucional à necessidade de qualificar as decisões judiciais que envolvem o direito à saúde. O NATJUS fornece pareceres técnicos baseados em evidências científicas, Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs), e na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME), sendo uma ferramenta crucial para que magistrados possam embasar suas decisões mais justas com maior segurança e racionalidade, baseadas em critérios técnicos, e não apenas em argumentos jurídicos ou emocionais.

O NATJUS integra uma estratégia para o enfrentamento da judicialização da saúde. Essa estrutura está organizada da seguinte forma:

- Os NATJUS estaduais compõem a Rede Nacional de Núcleos de Apoio Técnico do Poder Judiciário (Rede NATJUS), sendo a base operacional do sistema, com atuação direta no apoio técnico aos magistrados em suas respectivas jurisdições, (Resolução Nº 238 de 06/09/2016 do CNJ);
- O CNJ por meio do chamado NATJUS Nacional, atua na coordenação, normatização e apoio técnico-científico da Rede, promovendo a padronização de práticas, capacitações e articulação com instituições parceiras, como o Ministério da Saúde e hospitais de referência;
- O NATJUS Nacional, regulamentada por meio do Provimento n 84/2019, é uma ferramenta agregada ao sistema e- NATJUS, que também fica hospedada no sítio eletrônico do CNJ, por meio da qual os magistrados de todo o país poderão contar com o serviço de diversos profissionais de saúde, durante 24 horas, sete dias por semana (Brasil, CNJ, s.d.).
- O e-NATJUS é a plataforma digital unificada, criada por meio do Termo de Cooperação n. 21/2016 celebrado entre CNJ e o Ministério da Saúde e mantida pelo CNJ, que integra os diversos núcleos estaduais, permitindo o acesso a pareceres técnico-científicos já emitidos e a solicitação de novas Notas Técnicas, especialmente por magistrados de localidades onde ainda não há núcleo estruturado.

Uma vez compreendido a dimensão do NATJUS e a sua relevância quanto a tomada de decisões dos juízes, entendendo que o magistrado não detém do conhecimento técnico para identificar as reais necessidades do paciente, Siqueira e Santos (2022) argumenta não ser possível, de antemão, sem apoio do E-NATJUS afastar o ato administrativo vinculado a determinada política pública de atendimento à saúde ou ato privado de operadora de plano de saúde.

Ferraz (2019) argumenta que o NATJUS pode ser um importante mecanismo para conter o ativismo judicial desinformado e garantir que as decisões se alinhem às políticas públicas de saúde. A dissertação de Oliveira (2023) também ressalta a atuação dos centros de conciliação e da Vara Especializada em Saúde em São Luís como dispositivos institucionais que buscam racionalizar as decisões judiciais e articular soluções pactuadas entre os entes do SUS. Essas iniciativas, quando

aliadas ao parecer técnico do NATJUS, contribuem para a redução da heterogeneidade nas sentenças e para o fortalecimento da equidade no sistema de justiça.

NATJUS do Estado do Maranhão, instalado oficialmente pelo Tribunal de Justiça em setembro de 2020, visa contribuir para aprimorar as decisões proferidas nas ações judiciais que envolvem saúde pública, objetivando alcançar os recursos, que tramitam no 2º grau, o maior impacto deverá ocorrer em processos no âmbito do 1º grau de jurisdição (Maranhão, 2020).

Segundo a Assessoria de Comunicação do TJ-MA:

Além da nota técnica, o NATJUS também poderá informar sobre a existência de protocolo clínico no âmbito do SUS, medicamentos existentes e disponíveis, se a Comissão de Incorporação de Tecnologias do SUS possui manifestação a respeito, se há registro na ANVISA e a adequação da tecnologia ao tratamento pretendido, considerando o estágio da doença e o quadro clínico do paciente. O Núcleo, no entanto, não é competente para realizar perícia judicial. Apesar da segurança que terá o magistrado na resolução da demanda judicial, o coordenador interno lembra que a nota técnica não decide o processo e não opina sobre deferimento ou indeferimento do pedido. “A nota técnica é particular a cada caso concreto, porém, ela apenas fornece elementos técnicos para subsidiar a decisão do magistrado em relação ao pedido nos autos”, finaliza. (Maranhão, Tribunal de Justiça, 2020).

A preocupação para que os magistrados valorizem os pareceres técnicos emitidos pelo Núcleo de Apoio Técnico ocorre porque há a uma limitação à efetivação dos direitos sociais, considerando-se a existência de algumas barreiras socioeconômicas, dentre as quais se pode destacar a escassez de recursos para implementação das políticas públicas em saúde (Dos Santos; Neto, 2022). É com relação a essa escassez que o princípio da reserva do possível manifesta-se, pois este é tomado como argumento pelos entes políticos em demandas judiciais para justificar, por vezes, a impossibilidade de se conceder medicamentos e outros tratamentos clínicos a pacientes que buscam, pela via judicial, alcançar tais tratamentos ((Dos Santos; Neto, 2022) *apud* Bezerra et al, 2023).

## **4.2 Jurisprudência, Decisões Judiciais e seus Impactos na Saúde Pública no Estado do Maranhão**

A situação das doenças raras impõe desafios adicionais à construção das decisões judiciais. Muitas dessas doenças possuem especificidades extremamente complexas: a maioria são de origem genética, têm manifestação precoce, apresentam sintomas multifatoriais e requerem diagnósticos e tratamentos altamente especializados que garanta uma maior expectativa de vida e dignidade (Romeu; Oliveira, 2024). Além disso, é comum que os tratamentos/medicamentos indicados para essas condições ainda não tenham sido incorporados às listas oficiais do SUS, devido ao alto custo ou à ausência de registro na Anvisa. Nesses casos, mesmo quando existe comprovação científica da eficácia terapêutica, a negativa administrativa gera um impasse que precisa ser solucionado judicialmente.

É nesse contexto que o Poder Judiciário passa a atuar como garantidor do direito à saúde, suprimindo a omissão estatal. Conforme aponta Ferraz (2019), não se trata de um ativismo judicial desmedido, mas de uma atuação necessária quando a administração falha em fornecer prestações mínimas essenciais. A jurisprudência tem buscado equilibrar o respeito à legalidade, aos princípios da administração pública e à dignidade da pessoa humana, especialmente em situações em que está em jogo a sobrevivência ou a melhora significativa na qualidade de vida de pacientes com este tipo de diagnósticos.

A jurisprudência brasileira tem buscado, nos últimos anos, estabelecer limites e critérios objetivos para o deferimento de tratamentos e medicamentos, sobretudo em casos que envolvem doenças raras e tratamentos/medicamentos quer sejam, ou não, incorporados ao SUS. O Supremo Tribunal Federal (STF) tem desempenhado papel fundamental nesse processo, com destaque para os Temas 500 e 739 da Repercussão Geral.

No Tema 500 (RE 657.718/MG), o STF firmou a tese de que o fornecimento de medicamentos não registrados na Anvisa é, em regra, vedado, salvo em casos excepcionais devidamente justificados, mediante três requisitos cumulativos: inexistência de substituto terapêutico incorporado pelo SUS, comprovação de eficácia do medicamento e incapacidade financeira do demandante (Brasil, STF, 2016). Essa decisão estabeleceu um marco de segurança jurídica, delimitando a

atuação judicial e evitando que sentenças comprometam o planejamento orçamentário do SUS.

Já no Tema 793 (RE 1366243/SC), julgado em 2024, o STF reafirmou a responsabilidade solidária dos entes federativos no fornecimento de medicamentos, permitindo que a ação judicial seja ajuizada contra qualquer um deles.

Com base no Tema 500/STF e no Tema 793/STF, O Tribunal Regional Federal da 1ª Região decidiu e consolidou o entendimento de que, "o tratamento médico adequado aos necessitados se insere no rol dos deveres do Estado, porquanto responsabilidade solidária dos entes federados [...] Nas ações em que se busca o fornecimento de medicação gratuita e de forma contínua pelo Estado, para fins de tratamento de saúde, o Superior Tribunal de Justiça tem admitido o arbitramento dos honorários de sucumbência por apreciação equitativa, tendo em vista que o proveito econômico obtido, em regra, é inestimável" (TRF-1, AC 1002988-93.2020.4.01.3400, 16/08/2022).

A jurisprudência reforça a linha de entendimento já firmada pelo STF e STJ sobre o dever solidário dos entes federados no fornecimento de tratamentos de saúde, inclusive de alto custo, desde que preenchidos os requisitos legais. Demonstra também que, mesmo não sendo um medicamento registrado pela ANVISA, assegurado o direito à saúde, valorizando a prescrição médica fundamentada, reconhece a ausência de alternativas terapêuticas e reafirma que a escassez de recursos públicos não pode justificar a omissão estatal frente a quadros clínicos graves e potencialmente fatais, como a fibrose cística. É um importante precedente para casos semelhantes.

Conforme recente decisão do Tribunal Regional Federal da 1ª Região:

“AGRAVO DE INSTRUMENTO. AÇÃO ORDINÁRIA. PRESTAÇÃO DE SAÚDE. TRIKAFTA. FIBROSE CÍSTICA. MEDICAMENTO INCORPORADO. REQUISITOS OBJETIVOS PREENCHIDOS. AUSÊNCIA DE INFORMAÇÃO ACERCA DA DISPENSAÇÃO VOLUNTÁRIA DO FÁRMACO. URGÊNCIA. AGRAVO CONHECIDO E PROVIDO.

1. A Portaria SECTICS/MS n. 47, de 05/09/2023, incorporou, no âmbito do SUS, o medicamento pleiteado na ação subjacente, para tratamento da fibrose cística, em pacientes com idade igual ou superior a 6 anos de idade e que apresentem pelo menos uma mutação F508del no gene regulador de condução transmembrana de fibrose cística.

2. Referida portaria estabeleceu, em seu art. 2º, o prazo de 180 dias para o SUS efetivar a oferta do fármaco, expirado no dia 06/03/2024. Como não há nos autos informação das partes a respeito da dispensação voluntária do medicamento, entendo ser a hipótese de conhecimento do presente recurso.
3. No caso, a agravante preenche os requisitos objetivos exigidos na referida portaria a ensejar a plausibilidade do direito invocado.
4. O conjunto probatório dos autos demonstra o perigo concreto de dano irreparável ou de difícil reparação à integridade física e à vida da recorrida, especialmente o risco de morte súbita.
5. Nesse cenário, entendo que os elementos autorizadores da medida de urgência se mostram suficientes, impondo-se assim, a concessão da tutela de urgência pleiteada.
6. Agravo de instrumento provido.”  
(TRF-1 – Agravo de Instrumento 1023917-60.2023.4.01.0000, Rel. Des. Federal Newton Ramos, DÉCIMA-PRIMEIRA TURMA, julgado em 24/06/2024, publicado em PJe 24/06/2024)

No julgamento do Agravo de Instrumento 1023917-60.2023.4.01.0000, o Tribunal reconheceu que, embora o medicamento Trikafta já tenha sido incorporado ao SUS, a ausência de sua efetiva disponibilização justifica a concessão da tutela de urgência. Ressalta-se que a presença dos requisitos objetivos definidos em portaria ministerial, aliada à urgência e ao risco de morte súbita, fundamentou o provimento do agravo de instrumento. Um importante precedente sobre o dever do Estado de assegurar o acesso tempestivo a tratamentos de saúde já incorporados à rede pública.

Tanto a Jurisprudência quanto as decisões judiciais podem trazer impactos positivos e negativos. Por um lado, o Judiciário atua como um mecanismo de garantia de direitos fundamentais, corrigindo falhas na execução das políticas públicas e assegurando o acesso a tratamentos essenciais. Outros aspectos positivos são: o fomento à formulação e à revisão de políticas públicas, a inclusão da saúde na agenda política, o desenvolvimento da avaliação de tecnologias em saúde e a ampliação do diálogo entre os poderes (Vieira, 2023).

Por outro, a intervenção judicial pode gerar desigualdades, favorecendo aqueles com maior acesso a advogados e recursos jurídicos, enquanto populações vulneráveis podem ter dificuldade em judicializar suas demandas (Vieira, 2023).

Outro ponto crítico é o alto custo dos tratamentos pleiteados judicialmente. Um estudo de Ramos e Amaral Júnior (2023) apontou que, em muitos casos, as decisões judiciais não exigem comprovação da eficácia e necessidade dos medicamentos solicitados, o que pode desviar recursos públicos de tratamentos

mais amplos e prioritários. Isso evidencia a necessidade de maior rigor técnico nas decisões judiciais relacionadas à saúde (Ramos; Amaral Júnior, 2023).

No âmbito estadual, Oliveira (2023), ao analisar as decisões do TJMA, constatou que, embora houvesse fundamentação na dignidade da pessoa humana e no artigo 196 da Constituição, poucas decisões levavam em consideração a sustentabilidade econômica e o impacto coletivo das ordens judiciais. Em muitos casos, não havia referência à existência ou não de PCDTs, ou pareceres técnicos.

Ferraz (2019) propõe que o Judiciário não deve ser o substituto das instâncias administrativas, mas sim exercer controle de legalidade e de respeito às garantias constitucionais. Assim, o fornecimento de medicamentos não pode se basear unicamente em laudos particulares, mas sim em critérios objetivos, técnicos e respaldados em legislação vigente, como a Lei n.º 12.401/2011 e os atos normativos da Anvisa e da CONITEC.

Estudos como o de Figueiredo e Costa (2022) classificam a judicialização da saúde em quatro categorias: positiva (quando corrige falhas do sistema e promove avanços), negativa (quando desorganiza a política pública), apoio técnico (com base em pareceres e dados objetivos) e desjudicialização (resoluções extrajudiciais). Essa estratificação permite compreender que o papel do Judiciário deve ser moderado, equilibrado e baseado em dados técnicos para evitar a distorção do sistema de saúde pública.

Tudo isso tem especial impacto para estados como o Maranhão, cuja limitação orçamentária e estrutural muitas vezes inviabiliza a prestação adequada de serviços de saúde, resultando em um aumento do número de demandas judiciais (Ramos; Silveira; Camarão, 2021).

Entendendo o panorama detalhado deste fenômeno, especialmente no contexto das doenças raras no Estado do Maranhão, permitindo uma reflexão crítica sobre o conflito entre decisões judiciais favoráveis aos pacientes e os limites impostos pela chamada "reserva do possível". Essa tensão está no cerne dos debates contemporâneos sobre o papel do Poder Judiciário na efetivação do direito à saúde, destacando os seguintes subitens a seguir.

#### 4.2.1. O direito à vida e à saúde como prioridade jurídica

O direito à vida e à saúde já foram amplamente abordados neste estudo, a exemplo disso, as decisões judiciais descritas — como aquelas baseadas nos Temas 500 e 793 do STF — refletem a tentativa do Judiciário de garantir a efetividade do direito à saúde, especialmente em casos de doenças graves ou raras. Nesses contextos, a jurisprudência busca preservar a dignidade da pessoa humana, valor fundamental previsto na Constituição Federal, e reconhece que a omissão do Estado pode significar risco à vida dos pacientes.

No Maranhão, assim como em outros estados com infraestrutura de saúde precária, a atuação judicial torna-se um canal viável para que pacientes tenham acesso a tratamentos que não são disponibilizados pelo SUS, seja por falta de incorporação formal, seja por ausência de distribuição efetiva.

#### 4.2.2. O princípio da reserva do possível e suas limitações

A reserva do possível — consiste na ideia de que a realização dos direitos sociais, como o direito à saúde, está condicionada à disponibilidade de recursos financeiros do Estado (Coêlho, 2023) — representa um contraponto relevante. Ela expressa que nem todos os direitos podem ser plenamente garantidos em razão de restrições orçamentárias, especialmente quando os recursos são escassos e as demandas crescentes.

A judicialização, ao garantir medicamentos de alto custo a determinados indivíduos, pode comprometer o orçamento público e prejudicar políticas coletivas de maior alcance. Como apontado por Ramos e Amaral Júnior (2023), decisões sem embasamento técnico robusto desviam recursos que poderiam ser utilizados em tratamentos de maior impacto populacional. Isso se torna especialmente grave em estados como o Maranhão, onde a capacidade de investimento em saúde é mais limitada.

Coêlho (2023) afirma que em sua pesquisa:

A judicialização da saúde tem um impacto significativo na gestão do sistema de saúde no estado do Maranhão. A sobrecarga de demandas judiciais relacionadas ao acesso a medicamentos, tratamentos e procedimentos médicos cria desafios para a

organização e o planejamento dos serviços de saúde. Nesse sentido, é essencial compreender os efeitos dessa judicialização na gestão do sistema de saúde maranhense.

As demandas judiciais podem resultar em uma maior pressão sobre os recursos do sistema de saúde, direcionando-os para atender casos individuais específicos, em detrimento da atenção à saúde coletiva. A judicialização da saúde pode afetar a distribuição de recursos e a priorização de políticas de saúde, gerando desigualdades no acesso aos serviços de saúde. (Coêlho, 2023, p.38).

Contudo, o risco orçamentário presente na “teoria da reserva do possível” é utilizado como forte argumento para justificar um Estado de exceção permanente, deixando de lado a garantia e a concretização dos direitos fundamentais (Da Silva, 2022). O autor afirma em sua Tese que o argumento do risco não pode justificar a suspensão dos direitos e garantias fundamentais. Para Simioni e Ferreira (2019), em diversos contextos, o risco é frequentemente empregado como justificativa para instaurar um Estado de exceção — situação em que os direitos dos indivíduos são suspensos — o que passou a ser uma técnica de governo adotada pelo Estado (Agamben, 2004).

Diante desse cenário, é fundamental que os gestores do sistema de saúde maranhense estejam preparados para lidar com os desafios decorrentes da judicialização. É necessário fortalecer a capacidade de planejamento, gestão e governança, a fim de garantir a eficiência e a equidade na prestação dos serviços de saúde. Medidas como a implementação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas podem contribuir para uma melhor gestão dos recursos e uma distribuição mais justa dos serviços de saúde ((Costa, Pitta E Ramos 2020) apud Coêlho, 2023, p. 39).

O entendimento de Costa, Pitta e Ramos (2020), citada por Coêlho (2023), torna-se essencial que os gestores públicos fortaleçam suas capacidades de planejamento, gestão e governança. A adoção de medidas estruturantes pode otimizar recursos reduzir decisões judiciais baseadas em demandas individuais que desconsideram a lógica coletiva do SUS. Em síntese, o enfrentamento eficaz da judicialização requer um sistema de saúde mais organizado, técnico e comprometido com a equidade.

#### 4.2.3. O conflito central: vida individual versus sustentabilidade coletiva

A grande tensão, portanto, reside entre dois imperativos legítimos:

- De um lado, o indivíduo com risco iminente de morte ou agravamento da saúde, que recorre à Justiça como último recurso para garantir seu tratamento;
- De outro, a necessidade de planejamento, equidade e racionalidade do sistema de saúde, que deve atender a toda a população com base em critérios de custo-efetividade e políticas públicas bem definidas.

Para cada indivíduo diagnosticado com uma ou mais doenças raras, as consequências dos processos judiciais vão além do físico, afetando profundamente o bem-estar psicológico e social dos pacientes e suas famílias. “O papel desempenhado pela justiça permite que os indivíduos depositem a sua esperança nela, uma vez que as demais instituições estatais do poder executivo responsáveis por conceder diretamente os medicamentos, não cumprem esse papel” (Da Silva, 2022).

Decisões judiciais como as analisadas (ex. TRF-1, 2024) buscam esse equilíbrio, ao exigir o cumprimento de requisitos objetivos — como comprovação da eficácia, da inexistência de alternativa terapêutica e da incapacidade financeira. No entanto, ainda há desafios práticos para que essas decisões não gerem distorções, sobretudo quando não há análise criteriosa dos impactos financeiros e da viabilidade técnica da execução.

Diante deste cenário, a busca por soluções mais eficientes e equitativas pode contribuir para o aperfeiçoamento do sistema de saúde, garantindo a efetivação desse direito fundamental de forma mais acessível e sustentável.

### **4.3 Políticas Públicas para Reduzir a Judicialização da Saúde no Maranhão: Alternativas Viáveis e Aplicáveis**

É evidente a necessidade urgente de políticas públicas estruturadas que garantam o acesso a tratamentos especializados de forma administrativa, e não apenas judicial. Essa mudança é fundamental para lidar com os desafios enfrentados pelo sistema de saúde no Maranhão e promover um acesso mais equitativo e eficiente aos serviços de saúde. Além disso, é imprescindível que a via

administrativa se torne um instrumento mais ágil, acessível e eficaz na obtenção de respostas e tratamentos, superando a morosidade e a complexidade do caminho judicial. Anjos (2019) atesta que, certamente, o direito à saúde é melhor amparado pelas políticas públicas do que por ações judiciais.

Evocando o artigo 196 da Constituição Federal de 1988, com destaque para o seguinte trecho: “[...] garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos [...]” (Brasil, 1988). No que se diz respeito às doenças raras, estas dependem diretamente da formulação e execução de políticas públicas amplas, intersetoriais e estruturadas.

Compreende-se que a judicialização da saúde pode gerar um desequilíbrio financeiro nos sistemas de saúde, comprometendo a sustentabilidade do financiamento e a alocação adequada de recursos (Oliveira, 2021), contudo, não se pode negar o direito fundamental à saúde aos indivíduos com estas condições incomuns. Dessa maneira, a formulação de políticas públicas deve ser o norte para o funcionamento do sistema, congregando os aspectos econômicos e tecnológicos com o atendimento das demandas sociais (D’Ippolito; Gadelha, 2019).

Uma alternativa viável que pode contribuir para a redução dessa tutela jurisdicional da saúde é a implementação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas específicos para doenças raras, adaptados à realidade maranhense. Conforme destacado por especialistas, a adoção de protocolos clínicos pode ajudar a reduzir a demanda judicial, uma vez que proporciona uma base objetiva e transparente para as decisões relacionadas ao acesso a medicamentos e tratamentos (Coelho, 2023). Embora as portarias nº 199/2014 e nº 981/2014 já prevejam essa organização, sua efetivação plena ainda enfrenta resistências estruturais e técnicas. A ausência de padronização no atendimento gera insegurança jurídica e desorganiza o fluxo de atenção, contribuindo para o aumento das ações judiciais.

A criação de centros de referência para estas patologias, organizando atendimentos em locais específicos, além da regionalização desses centros. A criação de polos estratégicos em municípios-polo pode facilitar o diagnóstico precoce e o acesso a tratamentos, especialmente nas áreas rurais e interioranas, onde a judicialização muitas vezes é resultado da absoluta ausência de oferta local.

A exemplo disso, no Maranhão foi iniciado, recentemente, o ambulatório de fibrose cística no Hospital Infantil Dr. Juvêncio Mattos, mais precisamente no dia 26 de março de 2023. Segundo o Governo do Maranhão (2024), o novo ambulatório de fibrose cística atende crianças e adolescentes com equipe multidisciplinar.

Ainda não é o Centro de Referência com equipe interdisciplinar completa, com protocolo estadual da fibrose cística, com toda a disponibilidade de exames complexos necessários para o tratamento da doença, conforme foi acordado entre o Ministério Público, o Estado do Maranhão e a cidade de São Luís/MA que institui a criação de um Centro de Referência para Fibrose Cística na região foi homologado em 23 de fevereiro de 2022 pela 1ª Vara da Infância e da Juventude da capital maranhense. Entretanto, é uma realidade que iniciou e já disponibiliza o acesso aos melhores tratamentos disponíveis para as pessoas diagnosticadas com fibrose cística da região.

Outras alternativas de medidas extrajudiciais são trazidas por Figueiredo e Costa (2022) em seu artigo, duas medidas inspiradoras, a primeira foi realizada pelo estado do Rio Grande do Norte, pioneiro ao criar o Comitê Interinstitucional de Resolução Administrativa de Demandas da Saúde (CIRADS), harmonia com a recomendação 31 e resolução 107 do CNJ. Essa iniciativa tem como objetivo principal oferecer soluções administrativas, extrajudiciais, para conflitos relacionados ao acesso à saúde pública, especialmente no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). O CIRADS foi reconhecido nacionalmente como modelo de redução da judicialização da saúde, sendo citado por ministros do STF em audiência pública.

O comitê atua conciliando interesses entre os usuários do SUS e o poder público, priorizando as políticas já estabelecidas no sistema. Seu foco está em atender às demandas de saúde — como medicamentos, tratamentos e insumos — por meio de acordos entre as partes, evitando a necessidade de processos judiciais. Em seu primeiro ano, conseguiu solucionar metade dos casos por meio de acordos.

A segunda medida foi a implantação, em 2012, do programa SUS Mediado, que também visa a resolução extrajudicial de conflitos na saúde, porém, com abordagem baseada na mediação. Nesse modelo, a Defensoria Pública direciona os cidadãos a uma equipe multidisciplinar que avalia a viabilidade da demanda, promovendo reuniões com representantes de órgãos públicos e da saúde. Caso não haja solução por meio da mediação, o usuário pode recorrer ao Judiciário.

O SUS Mediado tem funcionado como um filtro para as demandas judiciais, ao mesmo tempo em que permite ajustes e sugestões de políticas públicas com base nas falhas detectadas nas demandas individuais. Ambas as iniciativas representam esforços para promover o diálogo entre instituições e reduzir as ações judiciais em saúde, contribuindo para o aperfeiçoamento da gestão pública da saúde. Com o suporte do novo Código de Processo Civil, que incentiva a conciliação, essas experiências indicam um caminho viável e legítimo para a solução administrativa de conflitos na área da saúde.

Por fim, a transparência e a participação social na formulação e avaliação das políticas públicas devem ser fortalecidas. A criação de conselhos consultivos regionais voltados às doenças raras, com representantes da sociedade civil, pacientes e gestores, pode garantir maior legitimidade às ações do Estado e construir soluções mais aderentes à realidade local.

Dessa forma, a atividade prestacional do Estado na seara do direito à saúde deve se manifestar em ações e serviços de saúde que sejam acessíveis por meio das políticas públicas que os estabelece, como corolário constitucional. Sempre que couber contestação da atuação da Administração Pública, suas políticas poderão ser objeto de controle pelo Poder Judiciário(...).

A necessidade de incorporar o diálogo institucional entre Executivo-Judiciário parte inicialmente do fato de que tanto as políticas públicas (o SUS, em particular) são universo bastante incompreensível aos operadores do direito, quanto, de igual modo, a lógica processual e a propedêutica jurídica são estranhas aos gestores da saúde. A abertura de um diálogo intersetorial cumpre o papel de capacitação dos envolvidos, levando-os inclusive a criar um lugar de alteridade que os oportunize reconhecer as matrizes de pensamento dominantes em cada instituição e em seus atores. (Anjos, 2019, p. 20, 76)

Dessa forma, é possível reduzir a judicialização, não pela negação do direito, mas pela sua efetivação estruturada e planejada no âmbito das políticas públicas, respeitando a dignidade humana e garantindo o acesso justo e equitativo aos serviços de saúde, conforme os princípios constitucionais.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

É inegável que a efetivação do direito à saúde, principalmente para as pessoas com doenças raras, em muitos casos, depende da intervenção do Poder Judiciário, sobretudo em contextos de falhas estruturais, ausência de políticas públicas específicas e da desigualdade no acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS), especificamente, no estado do Maranhão.

Foi possível confirmar as hipóteses inicialmente levantadas evidenciando que a judicialização da saúde, especialmente no contexto do estado do Maranhão, decorre de uma série de falhas estruturais e normativas que comprometem o acesso adequado a tratamentos de urgência para este público. Em primeiro lugar, verificou-se que a ausência de uma legislação federal específica, clara e abrangente voltada ao tratamento destas doenças configura-se como um dos principais entraves enfrentados por esses pacientes. Essa lacuna normativa impede a uniformização das políticas públicas de saúde e dificulta a incorporação de medicamentos de alto custo ao Sistema Único de Saúde (SUS), tornando o acesso aos tratamentos altamente dependente de decisões judiciais.

O papel desempenhado pelo poder judiciário tem sido essencial para garantir que o princípio da dignidade humana não seja violado, sendo decisivo na vida das pessoas com doenças raras e suas famílias, o que permite que estes indivíduos depositem sua esperança na justiça que, por muitas vezes, torna-se o único caminho viável para efetivação do seu direito em garantir o acesso a tratamentos, exames, medicamentos e terapias de alta complexidade. A judicialização da saúde, embora seja um instrumento legítimo e muitas vezes indispensável para a proteção dos direitos individuais, reflete a ineficiência da gestão pública e a omissão do Estado em cumprir seus deveres constitucionais.

Quanto a hipótese da falta de infraestrutura adequada, a escassez de medicamentos essenciais e a limitação de especialistas no atendimento a doenças raras que ocorrem no estado do Maranhão, além da ausência de Lei estadual específica para o tratamento destas afecções, o expressivo aumento de ações judiciais no estado entre os anos de 2020 e 2024 comprova esse cenário alarmante.

O crescimento expressivo de ações judiciais entre 2020 e 2024, tanto em âmbito nacional quanto no Maranhão, evidencia a judicialização como um fenômeno

crescente e multifacetado. Especialmente no Maranhão, o aumento de mais de 270% nos processos, um número expressivo de ações judiciais relacionadas à saúde, especificamente na área da saúde pública, com o crescimento alarmante de 445,76%, demonstra a sobrecarga do Judiciário e, ao mesmo tempo, a fragilidade do sistema de saúde estadual.

O papel do NATJUS, das decisões jurisprudenciais e da atuação técnica no apoio às decisões judiciais também foi discutido como um avanço importante para a fundamentação técnica e científica das sentenças, reduzindo a arbitrariedade e fortalecendo o vínculo entre o direito e a medicina baseada em evidências. Ainda assim, persiste o desafio de equilibrar o direito individual à saúde com a reserva do possível e a sustentabilidade do sistema público.

Destaca-se o cumprimento dos objetivos propostos para este trabalho de forma clara, organizada e bem fundamentada com base na pesquisa bibliográfica, documental, dados estatísticos e análise normativa/jurisprudencial.

Portanto, a judicialização, embora necessária, não deve ser vista como solução definitiva, mas como uma resposta emergencial diante da ausência de respostas administrativas eficazes. Para que o direito à saúde das pessoas com doenças raras seja plenamente garantido, é imprescindível o fortalecimento das políticas públicas, a implementação efetiva das diretrizes já existentes, a regionalização dos serviços especializados e a criação de uma legislação federal específica, além de uma legislação estadual, capaz de assegurar, de forma equitativa e contínua, o acesso a tratamentos adequados.

Por fim, a superação dos obstáculos identificados neste estudo exige o compromisso conjunto dos três Poderes, especificamente do estado do Maranhão. O Executivo assegurando estrutura e orçamento, o Legislativo promovendo marcos legais adequados e o Judiciário deve continuar atuando com responsabilidade técnica. Além do papel fundamental da sociedade civil, que deve se manter mobilizada, informada e atuante na defesa dos direitos à saúde e à dignidade da pessoa humana. A transformação da judicialização em exceção — e não em regra — dependerá do esforço coletivo para que o Sistema Único de Saúde possa cumprir, de forma plena e equitativa, a missão que lhe foi conferida pela Constituição: “promover o bem-estar de todos, sem qualquer forma de exclusão ou discriminação”.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMAZONAS. Tribunal de Justiça do Estado do Amazonas - TJAM. **Cartilha NATJUS**. Disponível em:

<https://www.tjam.jus.br/index.php/component/fileman/file/CARTILHA%20-%20NATJUS.pdf?routed=1&container=fileman-attachments>. Acesso em: 14 jul. 2025.

ANJOS, Elisângela César dos Santos. **Judicialização da saúde no Brasil: uma revisão sistemática da literatura sobre o acesso a ações e serviços de saúde**.

2019. 95 f. Disponível em: [https://andeps.org.br/wp-content/uploads/2022/07/ve\\_Elisangela\\_Cesar\\_dos\\_santos\\_ENSP\\_2019-Elisangela-Anjos.pdf](https://andeps.org.br/wp-content/uploads/2022/07/ve_Elisangela_Cesar_dos_santos_ENSP_2019-Elisangela-Anjos.pdf). Acesso em: 31 mai. 2025.

BEZERRA, Camila Neves; ROCHA, Samanta Hosokawa Dias de Nóvoa; BALDINI, Nayara Leal Ferreira; CHAVES, Bárbara Veloso de Ávila. **Impacto da judicialização da saúde nas políticas públicas do SUS**. Brazilian Journal of Health Review, Curitiba, v. 6, n. 3, p.10599-10617, may./jun., 2023. Disponível em:

<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/60077>. Acesso em: 02 jun. 2025.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Resolução nº 238, de 6 de setembro de 2016**. Institui a Política Pública de Tratamento Adequado dos Conflitos de Interesses no âmbito do Poder Judiciário. *Diário da Justiça Eletrônico: CNJ*, Brasília, DF, 9 set. 2016. Disponível em: <https://atos.cnj.jus.br/atos/detalhar/2355>. Acesso em: 09 jul. 2025.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: [https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88\\_Livro\\_EC91\\_2016.pdf](https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf). Acesso em: 04 mar. 2025.

BRASIL. **Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) nos estados brasileiros**. Disponível em: [https://www.dhnet.org.br/dados/idh/idh/idh\\_estados\\_br.pdf](https://www.dhnet.org.br/dados/idh/idh/idh_estados_br.pdf). Acesso em: 03 mar. 2025.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm). Acesso em: 03 jun. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **28/02 – Dia das Doenças Raras**. Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/28-02-dia-das-doencas-raras/#:~:text=Segundo%20a%20Organiza%C3%A7%C3%A3o%20Mundial%20da,pessoas%20para%20cada%202.000%20indiv%C3%ADduos>. Acesso em: 20 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doenças raras**. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/e/ela#:~:text=em%20algum%20momento.-,Doen%C3%A7as%20raras,bem%20como%20para%20suas%20fam%C3%ADlias.> Acesso em: 04 mar. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199\\_30\\_01\\_2014.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html). Acesso em: 04 mar. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 981, de 21 de maio de 2014**. Altera a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 21 maio 2014. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0981\\_21\\_05\\_2014.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0981_21_05_2014.html). Acesso em: 04 mar. 2025.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Inteiro teor do Recurso Extraordinário n. 657.718, repercussão geral (Tema 500)**. JusBrasil. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/stf/311629411/inteiro-teor-311629421>. Acesso em: 18 jul. 2025.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário n. 1.366.243, Tema 1234 da Repercussão Geral**. Relator: Min. Ministro Gilmar Mendes. Julgado em 21 mar. 2024. *Supremo Tribunal Federal*, Brasília, DF. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6778703>. Acesso em: 18 jul. 2025.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário n. 1366243 (Inteiro teor). Tema 500 da Repercussão Geral e Tema 1234 da Repercussão Geral**. JusBrasil. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/stf/2785070171>. Acesso em: 18 jul. 2025.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário n. 657.718, Tema 500 da Repercussão Geral**. Relator: Min. Marco Aurélio. Julgado em 22 maio 2019. Supremo Tribunal Federal, Brasília, DF. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/jurisprudenciaRepercussao/verAndamentoProcesso.asp?incidente=4143144&numeroProcesso=657718&classeProcesso=RE&numeroTema=500>. Acesso em: 12 jul. 2025.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário n. 855.178 (Tema 793 da Repercussão Geral)**. Relator: Min. Luiz Fux. Julgado em 23 maio 2019; acórdão (embargos de declaração) publicado em 15 abr. 2020. Supremo Tribunal Federal, Brasília, DF. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/jurisprudenciaRepercussao/verAndamentoProcesso.asp?incidente=4678356&numeroProcesso=855178&classeProcesso=RE&numeroTema=793>. Acesso em: 18 jul. 2025.

BRASIL. Tribunal Regional Federal da 1ª Região. **Agravo de Instrumento 1023917-60.2023.4.01.0000**. Relator: Desembargador Federal Newton Ramos. 11ª Turma. Julgado em: 24 jun. 2024. Publicado em: 24 jun. 2024. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/busca?q=fibrose+c%C3%ADstica&p=2>. Acesso em: 08 jul. 2025.

BRASIL. Tribunal Regional Federal da 1ª Região. **Apelação Cível 1002988-93.2020.4.01.3400**. Relator: Desembargador Federal João Batista Moreira. 6ª Turma. Julgado em: 15 ago. 2022. Publicado em: 16 ago. 2022. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/busca?q=doen%C3%A7a+rara&p=3>. Acesso em: 13 jul. 2025.

CARVALHO, Luísa; ARAGÃO, Bruna. **Judicialização de planos de saúde cresce 60% desde 2020**. Poder360, Brasília, 7 jul. 2024. Disponível em: <https://www.poder360.com.br/poder-saude/judicializacao-de-planos-de-saude-cresce-60-desde-2020/>. Acesso em: 08 jul. 2025.

CNJ. Conselho Nacional de Justiça. **e-NatJus – Fórum da Saúde**. Disponível em: [https://www.cnj.jus.br/programas-e-acoes/forum-da-saude-3/e-natjus/?utm\\_source=chatgpt.com](https://www.cnj.jus.br/programas-e-acoes/forum-da-saude-3/e-natjus/?utm_source=chatgpt.com). Acesso em: 15 jul. 2025.

CNJ. Conselho Nacional de Justiça. **Painel Saúde – Justiça em Números. 2025**. Disponível em: <https://justica-em-numeros.cnj.jus.br/painel-saude/>. Acesso em: 14 jul 2025.

COÊLHO, Guilherme Soares. **Judicialização da saúde pública no Maranhão: uma análise do direito coletivo à saúde no contexto pandêmico**. São Luís-MA, 2023. 51 f. Disponível em: <http://repositorio.undb.edu.br/jspui/bitstream/areas/1029/1/GUILHERME%20SOARES%20CO%20ALHO.pdf>. Acesso em: 28 mai. 2025.

CONASEMS – Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. **Cartilha 2 – PROVA 3-1. Regras para aplicação de provas e uso de provas objetivas no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: CONASEMS, jul. 2021. Disponível em: [https://www.conasems.org.br/wp-content/uploads/2021/07/Cartilha\\_2\\_PROVA-3-1.pdf](https://www.conasems.org.br/wp-content/uploads/2021/07/Cartilha_2_PROVA-3-1.pdf). Acesso em: 13 jun. 2025.

CONASS – Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **A Gestão do SUS**. Brasília, DF: CONASS, 2015. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/A-GESTAO-DO-SUS.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2025.

COSTA, Adriana do Lago Alves; PITTA, Ana Maria Fernandes; RAMOS, Edith Maria Barbosa. **Investigação sob a ótica da judicialização da saúde sobre unidade de terapia intensiva no município de São Luís/MA**. Rev. Dir. sanit., São Paulo v.20 n.2, p. 69-89, jul./out. 2019. Disponível em: <https://revistas.usp.br/rdisan/article/view/169650>. Acesso em 24 fev. 2025.

DOS SANTOS, S. S. M.; NETO, Z. G. **Direito à saúde: cumprimento da meta 3.8 da agenda 2030 no contexto atual / Right to health: meeting agenda 2030 target 3.8 in the current context.** Brazilian Journal of Development, [S. l.], v. 8, n. 5, p. 39780–39799, 2022. DOI: 10.34117/bjdv8n5-460. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/48414>. Acesso em: 09 jul. 2025.

FIGUEIREDO, Iara Veloso Oliveira; COSTA, Nilson do Rosário. **O direito à saúde no Brasil: entre a judicialização e a desjudicialização.** Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2022 out./dez.;11(4): 142-164. <https://doi.org/10.17566/ciads.v11i4.785>. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/785/923>. Acesso em 08 jul. 2025.

INTERFARMA. **Doenças raras: a urgência do acesso a saúde.** 2018. Disponível em: <https://www.interfarma.org.br/public/files/biblioteca/doencas-raras--a-urgencia-do-acesso-a-saude-interfarma.pdf>. Acesso em: 30 mai. 2025.

IPS BRASIL. **IPS Brasil 2024.** Disponível em: [https://fly.storage.tigris.dev/small-sky-6309/8693c991-3601-449d-a1b1-6681890f9e2e-lpsBrasil2024\\_Geral\\_PT\\_WEB\\_nova%20-%20\(ajustado\).pdf](https://fly.storage.tigris.dev/small-sky-6309/8693c991-3601-449d-a1b1-6681890f9e2e-lpsBrasil2024_Geral_PT_WEB_nova%20-%20(ajustado).pdf). Acesso em: 04 mar. 2025.

IPS Brasil (Brasil. Índice de Progresso Social). **Índice de Progresso Social Brasil – relatório completo.** São Paulo: IPS Brasil / Social Progress Imperative, 2024. [Formato PDF] Disponível em: [https://www.cnp.org.br/midias/IPS\\_Brasil\\_relatorio\\_completo\\_0.pdf](https://www.cnp.org.br/midias/IPS_Brasil_relatorio_completo_0.pdf). Acesso em: 1 de junho. 2025.

LIMA, Luana Alves; MENDES, Kadma de Oliveira; FURTADO, Lucas Cavalcante. **A judicialização do direito à saúde e a efetividade da política pública de assistência farmacêutica.** *Revista de Direito da GV*, São Paulo, v. 19, n. 2, e2224, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rdgv/a/tLdSQ4Ggnm4w8GSfYdcqtTy/>. Acesso em: 18 jul. 2025.

LIMA, Maressa Cristiane Malini de; SILVA, Valmin Ramos da. **Doenças raras: SUS e a inclusão social.** Vitória, ES. Ed. Emescam, 2020. Disponível em: <https://www.editoraemescam.com.br/wp-content/uploads/2021/04/DOENCAS-RARAS-SUS-E-INCLUSAO-SOCIAL-23abril.pdf>. Acesso em: 06 mar. 2025.

MARANHÃO. Tribunal de Justiça do Maranhão - TJMA. **NatJus contribui para aprimorar análise de demandas da saúde no 1º grau.** Disponível em: <https://www.tjma.jus.br/midia/portal/noticia/501657/natjus-contribui-para-aprimorar-analise-de-demandas-da-saude-no-1o-grau>. Acesso em: 15 jul. 2025.

NUNES, Danilo Henrique; LEHFELD, Lucas de Souza. **Saúde e doenças raras: análise da judicialização do acesso ao tratamento e suas limitações.** *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, Brasília, v. 11, n. 1, p. 300-317, 2021. Disponível em: <https://www.rdi.uniceub.br/RBPP/article/view/6538>. Acesso em: 24 fev. 2025.

O QUE SÃO INSUMOS MÉDICOS? Sensisaúde. Disponível em: <https://sensisaude.com.br/glossario/o-que-e-insumos-medicos/>. Acesso em: 10 jul. 2025.

OLIVEIRA, Fabrício Alberto Lobão de. **Judicialização e Direito à Saúde: Uma análise dos fundamentos das decisões do Tribunal de Justiça do Estado do Maranhão sobre o acesso a medicamentos como forma de alcance dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável da Organização das Nações Unidas**. 2023. 265 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Direito e Instituições do Sistema de Justiça, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2023. Disponível em: <https://tedebc.ufma.br/jspui/handle/tede/5128>. Acesso em: 24 fev. 2025.

PROCESSOS EM SAÚDE. Medicina S/A. Disponível em: <https://medicinasasa.com.br/processos-saude/>. Acesso em: 08 jul. 2025.

RAMOS, Edith Maria Barbosa; SILVEIRA, Jémina Glaúcia Serra Araújo da; CAMARÃO, Felipe Costa. **A judicialização da saúde e os fundamentos utilizados nas decisões dos juizados especiais federais cíveis de São Luís – Ma**. Rev. Opin. Jur., Fortaleza, ano 19, n. 32, p.117-147, set./dez. 2021. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/opiniaojuridica/article/view/3286>. Acesso em 24 fev. 2025.

RAMOS, Marcelo Cristiano de Azevedo; AMARAL JR., José Levi Mello do. **Judicialização da saúde: um estudo de caso envolvendo medicamento de alto custo**. Revista Direito GV, São Paulo, v. 19, e2338, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rdgv/a/XBXQ8BBbkvYpSTGZ9XDdnMj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 26 fev. 2025.

ROMEU, M. F.; OLIVEIRA, L. L. **O direito à saúde das pessoas com doenças raras: uma análise da judicialização na busca pela efetivação de direitos**. Revista Acadêmica Online, 10(50), 1–18. Disponível em: <https://revistaacademicaonline.com/index.php/rao/article/view/49>. Acesso em 13 jul. 2025.

RORAIMA. Tribunal de Justiça de Roraima -TJRR. **Cartilha Conhecendo o NatJus**. Boa Vista, 2024. Disponível em: [https://www.tjrr.jus.br/images/NatJus/docspdf/Cartilha\\_Conhecendo\\_o\\_NatJus\\_2024.pdf](https://www.tjrr.jus.br/images/NatJus/docspdf/Cartilha_Conhecendo_o_NatJus_2024.pdf). Acesso em: 09 jul. 2025.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria da Saúde. **Nota técnica sobre doenças raras**. Disponível em: <https://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/profissional-da-saude/areas-tecnicas-da-sessp/doencas-raras/nota-tecnica#:~:text=Desde%202014%2C%20o%20Brasil%20adotou,de%20um%20determinado%20territ%C3%B3rio%E2%80%9D1>. Acesso em: 04 mar. 2025.

SILVA, Jadson Kleber Lustosa Ribeiro da. **Direito à saúde e a judicialização entre pessoas com doenças raras em João Pessoa-PB**. João Pessoa, 2022. 242 f. : il. Disponível em:

[https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/26285/1/JadsonKleberLustosaRibeiroDaSilva\\_Tese.pdf](https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/26285/1/JadsonKleberLustosaRibeiroDaSilva_Tese.pdf) Acesso em: 26 fev.2025.

SIMIONI, Rafael Lazzaroto; FERREIRA, Mariana Suzart Paschoal. **Direito, risco e perigo: a decisão jurídica na perspectiva da sociedade do risco de Ulrich Beck**. *Argumenta Journal Law*, Jacarezinho, n. 30, p. 109–130, 2019. DOI: 10.35356/argumenta.v0i30.1508. Disponível em: <https://periodicos.uenp.edu.br/index.php/argumenta/article/view/380>. Acesso em: 13 jul. 2025.

SIQUEIRA, D. P., & SANTOS, M. F. dos. (2023). **Impactos da judicialização da saúde nos direitos da personalidade à luz do consequencialismo**. *Rei - revista estudos institucionais*, 8(3), 420–456. <https://doi.org/10.21783/rei.v8i3.634> (Original work published 31º de dezembro de 2022). Disponível em: <https://www.estudosinstitucionais.com/REI/article/view/634>. Acesso em 08 jul. 2025.

Vieira FS. **Judicialização e direito à saúde no Brasil: uma trajetória de encontros e desencontros**. *Ver. Saude Publica*. 2023;57:1. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2023057004579>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/VJQ34GLNDB49xYVrGVKgDVF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 10 jul. 2025.

VINTURELI, Kamila. **Acordo para criação de centro de referência para fibrose cística no Maranhão é homologado**. 20.03.2022. Instituto Unidos Pela Vida. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/acordo-centro-maranhao/>. Acesso em: 15 jul. 2025.