

## A RESPONSABILIDADE CIVIL DO ESTADO NO TRATAMENTO DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL

### THE CIVIL RESPONSIBILITY OF THE STATE IN THE TREATMENT OF SPINAL MUSCULAR ATROPHY

Alice Nunes Soares de Sousa<sup>1</sup>  
Nylfranyo Ferreira dos Santos<sup>2</sup>  
Pedro Soares da Silva Filho<sup>3</sup>  
Adalgisa Costa Melo<sup>4</sup>

**RESUMO:** Atualmente, estima-se que existam entre seis e oito mil adoecimentos catalogados por doenças raras, dos quais 80% são de origem genética. Dentre pesquisas relacionadas a essas condições, sobressaem as de natureza quantitativa e biomédica. Nesse sentido, o presente artigo, analisa a responsabilidade civil do Estado no tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME), uma doença genética rara e degenerativa que compromete o sistema nervoso ao impedir a produção de uma proteína vital para a sobrevivência dos neurônios motores da coluna vertebral. Dado o elevado custo dos medicamentos necessários para o tratamento, este estudo, fundamentado no método hipotético-dedutivo, busca analisar a responsabilidade civil estatal com enfoque nos direitos à saúde, na dignidade da pessoa humana e nos princípios da reserva do possível e da igual consideração de interesses, que preconiza o mesmo valor aos interesses de outrem em comparação aos próprios. Além disso, verifica-se a carência de legislação específica sobre o tema, evidencia a necessidade de políticas públicas direcionadas ao tratamento da AME bem como o acesso ao direito à saúde por meio do Poder Judiciário. Estas análises, examinam, ainda, as interpretações jurisprudenciais do Superior Tribunal de Justiça (STJ) e do Supremo Tribunal Federal (STF) a respeito da matéria. Por fim, aborda-se o dilema da ampliação dos recursos disponíveis, de forma a permitir que as pessoas com AME superem as dificuldades cotidianas impostas pela doença.

1714

**Palavras chaves:** Direito à saúde. Atrofia Muscular Espinhal. Responsabilidade Civil do Estado.

<sup>1</sup> Discente em Direito pelo Centro Universitário-Unifacsf em Floriano-PI.

<sup>2</sup> Discente em Direito pelo Centro Universitário-Unifacsf em Floriano-PI.

<sup>3</sup> Discente em Direito pelo Centro Universitário-Unifacsf em Floriano-PI.

<sup>4</sup> Docente do curso de Direito no centro universitário-Unifacsf em Floriano-PI.

**ABSTRACT:** Currently, it is estimated that there are between six and eight thousand recorded cases of rare diseases, 80% of which are of genetic origin. Among the research related to these conditions, those of a quantitative and biomedical nature stand out. In this context, the present article analyzes the civil responsibility of the State in the treatment of Spinal Muscular Atrophy (SMA), a rare and degenerative genetic disease that affects the nervous system by preventing the production of a vital protein necessary for the survival of motor neurons in the spinal cord. Given the high cost of the medications required for treatment, this study, based on the hypothetico-deductive method, seeks to analyze state civil responsibility with a focus on the right to health, human dignity, and the principles of the reserve of the possible and the equal consideration of interests, which advocates equal value for the interests of others compared to one's own. Furthermore, it highlights the lack of specific legislation on the subject, emphasizes the need for public policies directed at SMA treatment, and stresses access to health rights through the Judiciary. These analyses also examine the jurisprudential interpretations of the Superior Court of Justice (STJ) and the Federal Supreme Court (STF) regarding the matter. Finally, it addresses the dilemma of expanding available resources to allow people with SMA to overcome the daily challenges imposed by the disease.

**Keywords:** Right to health, Spinal Muscular Atrophy, State Civil Responsibility.

## I. INTRODUÇÃO

A Atrofia Muscular Espinhal (AME), é uma doença rara, sem cura e hereditária, resultante da falta de uma proteína essencial para a manutenção dos neurônios motores responsáveis por funções essenciais do corpo humano, como os de se mover, engolir e respirar. Com a ausência dessa proteína, os neurônios motores tendem a degenerar, dificultando a expressão da vida em sua forma mais simples e podendo levar por consequência, a morte prematura.

Para entendimento da AME, a sua classificação é dividida em tipos 1, 2, 3 e 4 de acordo com a gravidade da condição e a idade de início. Para a medicina: Tipo 1 - Doença de Werdnig-Hoffmann, severa e ocorre nos primeiros meses de vida; Tipo 2 - AME de Início Intermediário, mais progressiva e manifestada entre 6 e 18 meses de idade; Tipo 3 - AME de Início Tardio, progressão lenta, aparece após 18 meses de idade e portadores desse tipo podem viver até a idade

adulta com um bom nível de independência; e Tipo 4 - AME de Início Adulto, lenta, expressa após os 18 anos e os pacientes podem levar uma vida quase normal.

A AME Tipo I é a forma mais severa e acomete crianças com o a 6 meses de vida. Seus principais sintomas incluem pouco controle da cabeça, fraqueza muscular e tosses fracas. Devido à rápida progressão da doença, a expectativa de vida para pacientes é curta, geralmente inferior a 02 anos de idade. Vejamos:

Os sintomas aparecem até o sexto mês de vida. A criança apresenta movimentos fracos e necessita de auxílio para respirar (suporte de ventilação) normalmente antes de completar um ano de vida. Geralmente não conseguem sustentar o pescoço e não atingem o marco motor de sentar sem apoio. Também apresentam dificuldade de engolir (o que resulta em engasgos frequentes). A criança apresenta fasciculação (tremor) na língua e normalmente tem choro e tosse fracos, e, devido à hipotonia, é comum ficar na postura de "perna de sapinho" (INAME, 2020).

A AME Tipo II é crônica e tem seu início dos 06 a 18 meses de vida da criança. A principal característica desse tipo de AME é a capacidade de realizar o movimento de ficar em pé quando apoiados. Contudo, os portadores desse tipo não andam de forma independente. Em relação a expectativa de vida, a medicina estimula entre 20 a 40 anos, dependendo da gravidade e do acesso ao tratamento.

A AME Tipo III tem seu desenvolvimento a partir dos 18 meses de vida e é também conhecida como AME Juvenil. AME Juvenil subdivide-se em AME tipo III-a e AME tipo III-b. Pacientes com AME tipo III-a podem andar até os 20 anos, enquanto os portadores da AME tipo III-b preservam a capacidade de andar por toda a vida. A expectativa de vida, nesse caso, é indefinida.

A AME Tipo IV é a forma adulta da doença, entretanto, não há uma definição de quando começa a se desenvolver. Alguns acreditam que começa por volta dos 10 anos e outros consideram o seu desenvolvimento a partir dos 30 anos. Considerada uma forma branda, os portadores têm pouco comprometimento dos movimentos corporais, andam, respiram e alimentam-se normalmente.

Embora os tratamentos existentes não curem a doença, eles podem retardar sua progressão e melhorar os aspectos das condições neurológicas. Além disso, percebe-se um impasse aos portadores, considerando que as medicações específicas apresentam um alto custo para a aquisição e, assim, torna-se inacessível pela falta de condições financeiras (Baioni e Ambiel, 2010).

Até o momento, no Brasil, existem o registro na Anvisa de dois medicamentos para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME): o Zolgensma (*onsseemnogene abeparvovec*), considerado um dos medicamentos mais caros com um custo de 12 milhões e o Spinraza (*nusinersena*), com o valor de R\$ 320.000,00 (trezentos e vinte mil reais) por dose. Ambos medicamentos têm mostrado resultados significativos na melhoria da função motora em alguns pacientes, especialmente quando administrados precocemente. Esses tratamentos procuram remediar a deficiência da proteína SMN (Sobrevivência do Neurônio Motor), essencial para o funcionamento adequado dos neurônios motores.

A temática em estudo, portanto, trata-se dos reflexos sociais, uma vez que há o conhecimento de inúmeras pessoas que possuem doenças graves e raras que necessitam de tratamento especializado. E partindo da necessidade de efetivar o teor constitucional, os conflitos acerca do direito à saúde e as garantias à redução do risco de doenças, destaca-se a importância tanto no que tange o respaldo das leis ou ausência delas, como ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

A discussão acerca do tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) e a Responsabilidade Civil do Estado se manifesta de extrema relevância no contexto social contemporâneo. Ainda que o direito à saúde esteja amplamente consagrado pela Constituição Federal de 1988 como um direito fundamental de todos os cidadãos e um dever inalienável do Estado, a efetivação plena desse direito básico, especialmente no caso dos portadores de AME, frequentemente se esbarra em obstáculos que comprometem seu acesso efetivo.

1717

Em alguns casos, o Estado falha em não garantir o atendimento devido, utilizando como justificativa o princípio da reserva do possível, o qual limita o cumprimento de obrigações em razão de restrições orçamentárias e de recursos comumente invocado em demandas judiciais que exigem do Estado a garantia de direitos como saúde, educação e assistência social. Essa realidade evidencia uma lacuna significativa entre o que está garantido constitucionalmente e a realidade do acesso à saúde, colocando em questão a verdadeira eficácia do Estado em assegurar direitos fundamentais para todos os cidadãos.

Em contrapartida, o Supremo Tribunal de Justiça (STJ) tem reafirmado a responsabilidade do Estado e dos planos de saúde no fornecimento desses medicamentos, enquanto o Supremo Tribunal Federal (STF) tem destacado que o direito à saúde não pode ser condicionado à disponibilidade de recursos, aplicando o princípio do mínimo existencial (Sarlet e Timm, 2011).

No entanto, o dilema da ampliação dos recursos para garantir acesso a tratamentos essenciais para pessoas com AME ainda persiste, exigindo soluções que equilibrem os direitos fundamentais com as restrições fiscais do Estado.

## 2. POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE DIRECIONADAS AO TRATAMENTO DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL

Desde a Constituição Federal de 1988, a saúde foi reconhecida como um direito universal, sendo responsabilidade do Estado garantir sua promoção, proteção e recuperação. Porém, a implementação efetiva desse direito principalmente nos casos de doenças raras como a Atrofia Muscular Espinhal (AME), enfrentam desafios centrais na gestão de saúde pública como os relacionados ao orçamento limitado, disponibilidade de recursos e a complexidade dos tratamentos exigidos.

No âmbito de políticas públicas, apesar de ainda existir atraso não apenas em relação ao tratamento como também na aplicação de ações com o objetivo de incluir os pacientes na sociedade e aparar estigmas impostos pela sociedade que impactam vigorosamente a vida de quem padece da AME, o processo de evolução no que concerne desarmar os entraves do tema em voga, representa um passo fundamental para garantir o acesso dos pacientes a tratamentos eficazes e reduzir as desigualdades no atendimento médico.

No contexto brasileiro, o Sistema Único de Saúde (SUS) enfrenta dificuldades para atender adequadamente às necessidades de pacientes com doenças complexas, especialmente quando se trata de medicamentos inovadores e de alto custo. O orçamento do SUS é insuficiente para garantir o acesso universal e igualitário aos tratamentos necessários para doenças raras. A quantidade de recursos destinados à saúde pública é limitada e precisa ser distribuída entre diversas áreas, o que dificulta a priorização de tratamentos para condições mais agravantes, como a AME.

A introdução de novos tratamentos, como as terapias genéticas e medicamentos de última geração, aumenta a complexidade do cenário. Esses tratamentos inovadores, todavia, caros, dependem de investimentos em infraestrutura, treinamento de profissionais e monitoramento dos resultados. Isso instala uma espécie de pressão adicional sobre os sistemas de saúde, que já enfrentam limitações em recursos humanos e materiais, especialmente em áreas periféricas ou de difícil acesso (Interfarma, 2018).

No contexto do direito, as políticas públicas de saúde voltadas para doenças raras, como a Atrofia Muscular Espinhal (AME), devem ser analisadas a partir da perspectiva do direito à saúde. A colaboração entre o Sistema Único de Saúde (SUS) e as Organizações Não Governamentais (ONGs), tem sido fundamental para ampliar o acesso a tratamentos especializados, garantir a integralidade do atendimento e enfrentar as dificuldades que o sistema público de saúde enfrenta, como a escassez de recursos e a alta demanda por serviços.

O direito à saúde é garantido no artigo 196 da Constituição Federal e estabelece que a saúde é direito de todos e principalmente dever do Estado. A partir dessa premissa, o Estado brasileiro, por meio do SUS, deve oferecer atendimento adequado e universal. No entanto, diante das limitações orçamentárias e da alta demanda por serviços, o SUS muitas vezes não consegue prover os tratamentos necessários para condições raras e complexas. Nesse cenário, as ONGs surgem como atores para suprir lacunas do sistema público, seja por meio da promoção de ações educativas, assistência social ou até mesmo no fornecimento de medicamentos de alto custo.

A atuação das ONGs, em muitos casos, ocorre como uma resposta à omissão do poder público, especialmente quando as políticas públicas não atendem adequadamente à demanda por tratamentos especializados. As ONGs, ao atuarem em parceria com o SUS, visam garantir o acesso a medicamentos e terapias inovadoras, que são fundamentais no tratamento da AME. Em muitos casos, a atuação das ONGs não se limita ao fornecimento de medicamentos, mas também se estende à luta por garantias judiciais, buscando decisões favoráveis que imponham ao Estado a obrigação de fornecer os tratamentos necessários, fundamentadas no direito à saúde e na dignidade da pessoa humana.

A presença das ONGs também é marcante no campo da advocacia, onde buscam influenciar a formulação de políticas públicas mais inclusivas e equitativas, bem como na defesa dos direitos dos pacientes, especialmente no que diz respeito ao acesso a tratamentos. Em muitos casos, as ONGs recorrem ao Judiciário para garantir que as políticas públicas de saúde sejam eficazes, como visto em diversas decisões do Superior Tribunal de Justiça (STJ) e do Supremo Tribunal Federal (STF), que têm reafirmado o direito dos pacientes a tratamentos e medicamentos de alto custo, independentemente das limitações orçamentárias do Estado.

No Brasil, as políticas de saúde são integradas ao SUS, buscam garantir acesso universal e gratuito a serviços de saúde, com foco na promoção da saúde, prevenção de doenças e

tratamentos adequados. Essas políticas envolvem desde ações de prevenção e educação em saúde até a oferta de tratamentos especializados, como os voltados para doenças raras.

A Atrofia Muscular Espinhal (AME), por ser uma doença degenerativa, exige políticas públicas específicas que considerem as necessidades dos pacientes e ofereçam soluções adequadas para o diagnóstico precoce, tratamento e acompanhamento contínuo. Há políticas públicas voltadas para a detecção precoce da AME, como a ampliação do Teste do Pezinho, que inclui exames para detectar doenças genéticas desde o nascimento, permitindo o diagnóstico precoce e o início do tratamento de forma mais eficaz.

Claro, visto que as principais estratégias devem ser a incorporação de medicamentos essenciais ao tratamento da AME, como o Zolgensma e o Spinraza, a inclusão desses medicamentos no SUS por meio de ações como a renovação do acesso a medicamentos e a garantia de distribuição de maneira equitativa, será satisfatória para que o tratamento seja acessível a todos os pacientes independentemente da sua condição financeira.

Outrossim, o fortalecimento de redes de atendimento especializado e a criação de protocolos de diagnóstico mais rápidos e eficazes, são medidas imprescindíveis para garantir que a AME seja diagnosticada antecipadamente, para que seja crescente as possibilidades e sucesso dos tratamentos. Indispensável, também, é a promoção do treinamento contínuo dos profissionais de saúde a fim de que possam identificar os sintomas precoces da doença e encaminhar os pacientes para centros especializados.

1720

Em paralelo, o desenvolvimento de políticas públicas de apoio social e psicológico aos pacientes e suas famílias, é crucial para lidar com o impacto emocional e psicológico da doença. Isso inclui o fornecimento de assistência psicossocial, apoio ao cuidador e, quando necessário, medidas de inclusão escolar e social para os pacientes.

Em suma, políticas públicas de saúde direcionadas ao tratamento da AME devem ser abrangentes, envolvendo desde o acesso aos medicamentos e tratamentos inovadores ao apoio psicológico e social. Assim, a implementação de tais políticas, será um reflexo da responsabilidade do Estado em garantir a dignidade e qualidade de vida dos cidadãos, especialmente quando se trata de doenças graves e raras.

### **3. O DIREITO À SAÚDE E O SEU ACESSO PELA VIA DO PODER JUDICIÁRIO**

O direito à saúde, conforme consagrado no artigo 196 da Constituição Federal de 1988, é um dos pilares fundamentais do Estado democrático de direito, reconhecendo a saúde como

direito de todos os cidadãos e dever do Estado. Esse direito encontra-se intrinsecamente ligado ao princípio da dignidade da pessoa humana, fundamental para garantir uma vida plena.

O acesso à saúde não se restringe apenas à oferta de serviços médicos, mas envolve um conjunto de ações que visam garantir as condições necessárias para o bem-estar e qualidade de vida da população. No entanto, a efetivação desse direito tem se mostrado um desafio considerável, especialmente quando se trata do acesso à saúde por meio da via judicial.

A judicialização da saúde, ocorre quando o cidadão recorre ao Poder Judiciário para garantir a obtenção de tratamentos médicos ou medicamentos que o sistema público de saúde por diversas razões não consegue disponibilizar. Esse fenômeno tem se intensificado nos últimos anos, dada a complexidade do acesso a tratamentos inovadores e de alto custo, como os terapêuticos voltados para doenças raras, por exemplo, a Atrofia Muscular Espinhal (AME), que exigem recursos financeiros significativos para sua cobertura.

Nesse contexto, a intervenção do Judiciário tem sido decisiva, especialmente quando o cidadão diante da negativa ou insuficiência de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), busca a garantia de seu direito à saúde de forma individualizada. Assim, o acesso à saúde passa a ser visto não apenas como uma questão de política pública, mas como um direito individual passível de proteção através da via judicial.

1721

O Poder Judiciário, ao se deparar com demandas de saúde, tem adotado uma postura de reafirmação do direito fundamental à saúde, especialmente em casos onde o SUS não oferece o tratamento necessário ou em situações de urgência e emergência. A jurisprudência do Supremo Tribunal Federal (STF) e do Superior Tribunal de Justiça (STJ) tem consolidado o entendimento de que mesmo em um cenário de escassez de recursos, o direito à saúde não pode ser cerceado por questões orçamentárias. O STF, em diversos julgados, tem reconhecido que o direito à saúde deve ser garantido independentemente da limitação financeira do Estado, desde que haja fundamentação técnica e médica que comprove a necessidade do tratamento.

Em um cenário mais amplo, a decisão do STF no Recurso Extraordinário (RE) 566.471, por exemplo, é emblemática, pois reforçou a premência do acesso universal à saúde, determinando que a recusa de fornecimento de medicamentos e tratamentos essenciais é incompatível com a Constituição, desde que os critérios técnicos para a sua necessidade sejam devidamente comprovados. Em contraponto, o Judiciário também tem enfrentado críticas quanto ao risco de excessiva intervenção na administração pública, o que pode comprometer a alocação racional dos recursos e das políticas de saúde.

A judicialização da saúde, por mais que garanta o direito à saúde de forma imediata, impõe desafios significativos. A primeira questão está relacionada ao princípio da reserva do possível, que estabelece limites para a execução orçamentária do Estado, considerando as restrições financeiras do erário público. Ao mesmo tempo, a via judicial ao atender demandas individuais de forma isolada, pode levar a um efeito fragmentado da política pública de saúde com decisões que atendem a um número restrito de pacientes sem que haja uma solução efetiva e universal para a população como um todo.

Ademais, a judicialização pode gerar uma priorização desigual no atendimento à saúde, visto que o acesso por meio do Judiciário pode ser mais facilitado por indivíduos com maior poder aquisitivo ou melhores condições para acionar o sistema judicial. Nesses casos, a atuação do Judiciário, muitas vezes, reflete uma solução para casos urgentes e específicos, mas não necessariamente contribui para o fortalecimento de uma política pública de saúde mais ampla, que atenda de maneira equitativa a todos os cidadãos.

Portanto, ainda que a via judicial se configure como uma alternativa válida para garantir o acesso à saúde, especialmente quando o Estado falha em sua obrigação constitucional, o ativismo judicial representa um desafio complexo para o sistema de saúde brasileiro. Dessa forma, a busca por uma solução equilibrada que integre a efetivação do direito à saúde com a capacidade orçamentária do Estado e a equidade no acesso aos tratamentos, continua a ser um tema crucial na construção de um sistema de saúde mais justo e eficiente.

1722

O direito à saúde é, antes de tudo, um direito de cada pessoa, porque é estreitamente vinculado à proteção da vida, da integridade física e corporal e da dignidade inerente a cada ser humano como tal. Por via de consequência (e a despeito da sua dimensão coletiva ou difusa), o direito à saúde jamais prescindirá da tutela individual, ainda que no âmbito da execução individual nos processos coletivos. Ainda assim, os pacientes da AME necessitam recorrer à Justiça para garantir o acesso aos medicamentos de alto custo, como o Zolgensma e Spinraza. Isso ocorre porque, na prática, essa pode ser a única forma de garantir seu direito à saúde, tendente a realidade de um processo judicial demorado.

Antes do ingresso à via legal, os pacientes enfrentam obstáculos como a falta de infraestrutura e recursos no SUS, o que compromete seu direito à saúde. Observando que devido ao alto custo do medicamento, os Estados não fornecem regularmente pelo SUS para que seja feito o tratamento adequado dos pacientes. Isso ainda é somado com a carência de

profissionais capacitados, equipamentos e instalações apropriados para o manejo dos medicamentos.

Em última análise, o direito à saúde, reconhecido pela Constituição, deve ser assegurado de forma a equilibrar a atuação do Poder Judiciário com a efetividade das políticas públicas e a sustentabilidade financeira do sistema de saúde.

#### 4. RESPONSABILIDADE CIVIL DO ESTADO E O ENTENDIMENTO JURISPRUDENCIAL DO SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA E DO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL

A responsabilidade civil do Estado configura-se como um dos eixos do Estado Democrático de Direito, sendo fundamentada no princípio da responsabilidade objetiva. De acordo com a teoria da responsabilidade objetiva, o Estado responde por danos causados a terceiros independentemente da comprovação de dolo ou culpa. Ou seja, o simples fato de ocorrer dano no exercício da função pública, já obriga o Estado a repará-lo, refletindo o seu dever de garantir direitos e bem-estar à sociedade.

A jurisprudência do Superior Tribunal de Justiça (STJ) e do Supremo Tribunal Federal (STF) tem papel crucial na formação de um entendimento sólido sobre a responsabilidade do Estado em assegurar o acesso ao tratamento de doenças raras e o cumprimento dos direitos dos cidadãos. No caso específico da Atrofia Muscular Espinhal (AME), a responsabilidade do Estado se manifesta de forma evidente, uma vez que os tratamentos necessários — como o Zolgensma e o Spinraza — são de altíssimo custo e a incapacidade do Estado em fornecer tais tratamentos pode ser interpretada como uma violação do direito à saúde.

Tem-se reconhecido a omissão do Estado como passível de responsabilização civil, entendendo que a negativa de tratamento adequado ou a demora na prestação de serviços de saúde, configura uma violação de direitos e conseqüentemente uma falha na prestação do serviço público (Sarlet e Figueiredo, 2011).

À exemplo, no Recurso Extraordinário 855.178, o STF decidiu que quando o tratamento médico é prescrito por um médico para o tratamento de uma doença grave e o SUS não fornece o medicamento ou tratamento necessário, o Estado deve garantir o acesso sob pena de responsabilidade. A Corte deixou claro que em casos de doenças raras e graves como a AME, o Estado não pode se eximir da obrigação de fornecer os medicamentos necessários mesmo que envolva a utilização de recursos de alto custo.

Já o Recurso Especial 1.340.553/SP, julgado pelo STJ, estabelece a premissa de que a omissão do Estado em fornecer medicamentos que comprovadamente garantem a sobrevida e a qualidade de vida de pacientes com doenças graves, como a AME, configura responsabilidade do Estado, impondo-lhe o dever de reparação, independentemente da análise de culpabilidade.

A jurisprudência do STF, especialmente na análise de ações diretas de inconstitucionalidade e reclamações constitucionais, tem entendido que a ausência de fornecimento de medicamentos essenciais pode configurar uma violação ao direito à saúde, logo, ao direito à vida.

Em relação à AME, o STF tem sido contundente ao afirmar que em casos de urgência e em que a vida do paciente esteja em risco, o Estado tem a responsabilidade de garantir o fornecimento dos medicamentos e tratamentos essenciais, como a terapia de reposição de SMN (que visa a combater a causa da AME), que tem mostrado resultados positivos para a qualidade de vida e a sobrevida dos pacientes.

O STJ tem reiterado que o Estado não pode alegar limitações orçamentárias para justificar a negativa de tratamento. Em decisões, como no Recurso Especial 1.334.292, o tribunal tem afirmado que a responsabilidade do Estado não é limitada pelo orçamento disponível, desde que o tratamento prescrito seja de necessidade urgente e vital para o paciente.

1724

Considerando a natureza da AME como uma doença grave e os altos custos dos medicamentos e tratamentos necessários, a responsabilidade civil do Estado deve ser entendida de forma ampla. Assim, o Estado não pode alegar falta de recursos para omitir-se no fornecimento de tratamento médico essencial, visto que a Constituição e as decisões do STF e do STJ garantem que o direito à saúde deve ser assegurado a todos, em especial para os portadores de doenças graves como a AME.

O entendimento jurisprudencial tem reforçado que diante dos grandes avanços tecnológicos e medicamentos inovadores, a omissão do Estado pode acarretar graves consequências para os pacientes, sendo, portanto, passível de indenização por danos causados.

Ainda mais, o STF afirma que é abusiva a exclusão do custeio pelo plano de saúde dos meios e materiais necessários para o tratamento de doenças cobertas. De acordo com a Lei 9.656/1998, artigo 12, inciso II, alínea “d”, que estabelece a cobertura obrigatória desse fármaco nos planos de segmentação hospitalar é controversa qualquer cláusula restritiva que exclua o custeio de tratamentos necessários à melhoria da qualidade de vida do paciente com AME. No

caso da AME, o medicamento Spinraza é considerado de cobertura obrigatória pelos planos de saúde quando prescrito pelo médico assistente para administração em internação hospitalar.

Por último, acerca das decisões favoráveis sobre o fornecimento de medicamentos para Atrofia Muscular Espinhal, a Pesquisa Pronta, serviço da Secretaria de Jurisprudência, divulgou dois entendimentos recentes do STJ. A nova edição aborda a obrigação dos planos de saúde e do Estado de fornecer medicação indicada para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME).

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, a temática acerca do tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME) e o direito à saúde no Brasil, revelam a complexidade do desafio em harmonizar políticas públicas, responsabilidade do Estado e intervenções judiciais. A saúde, garantida como um direito fundamental, transcende o simples provimento de serviços, exigindo ações que integrem diagnóstico, tratamento, apoio e inclusão social.

No âmbito das políticas públicas, percebe-se a necessidade de ampliar o acesso a tratamentos de ponta, como a disponibilidade dos medicamentos Zolgensma e Spinraza, bem como fortalecer a infraestrutura e capacitação dos profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS). Adicionalmente, a colaboração com Organizações Não Governamentais (ONGs) desempenha um papel indispensável na garantia do acesso a medicamentos e na assistência às famílias, compensando as limitações do sistema público.

A judicialização da saúde, embora essencial para assegurar direitos individuais em situações de omissão estatal, expõe debates sobre a sustentabilidade financeira do sistema de saúde e a equidade no acesso. Decisões judiciais têm reiterado a obrigatoriedade do Estado em fornecer tratamentos essenciais, independentemente de limitações orçamentárias, reafirmando a dignidade da pessoa humana como princípio básico.

Em síntese, enfrentar os desafios relacionados à AME requer a adoção de uma abordagem integrada, que equilibre a responsabilidade do Estado, o fortalecimento das políticas públicas e o papel do Judiciário na proteção dos direitos fundamentais. Somente por meio de esforços conjuntos será possível transformar o direito à saúde em uma realidade efetiva para todos os cidadãos brasileiros, assegurando dignidade, qualidade de vida e justiça social.

Por fim, é fundamental a atuação dos meios de comunicação para divulgar o tema e alcançar todas as organizações, buscando compreender as pessoas que sofrem de doenças

crônicas neurodegenerativas, seus familiares e suas frustrações, com o esclarecimento de dúvidas e informações acerca dos seus direitos. Além disso, é papel da população romper com a inércia, quando e onde houver, o que vai além da conscientização no momento do voto, cabendo o questionamento, a mobilização, o acompanhamento do desempenho político, bem como, das instituições democráticas e de justiça.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO DA INDÚSTRIA FARMACÊUTICA DE PESQUISA (Interfarma). *Doenças Raras: A urgência do acesso à saúde*. São Paulo, 2018.

BAIONI, Mariana T. C.; AMBIEL, Celia R. **Atrofia muscular espinhal: Diagnóstico, tratamento e perspectivas futuras**. *Jornal de Pediatria*, v. 86, n. 4, p. 251-260, 2010.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Art. 196.

BRASIL. *Lei nº 9.656/1998*. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Art. 12, inciso II, alínea "d". Brasília, 1998.

INSTITUTO NACIONAL DE ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (INAME). **O que é a AME?** Disponível em: <https://iname.org.br>. Acesso em: 2 dez. 2024.

INSTITUTO NACIONAL DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (INAME). *Tratamentos aprovados para AME*. Disponível em: <https://iname.org.br/tratamentos-aprovados/>. Acesso em: 2 dez. 2024. 1726

JORNALISTA INCLUSIVO. **Atrofia Muscular Espinhal (AME): A luta por tratamento e justiça no Brasil**. Disponível em: <https://jornalistainclusivo.com>. Acesso em: 2 dez. 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Políticas públicas de saúde no Brasil*. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br>. Acesso em: 2 dez. 2024.

PARECER TÉCNICO 1/GEAS/GGRAS/DIPRO/2021, Superior Tribunal de Justiça (STJ). **Obrigações dos planos de saúde e do Estado no fornecimento de medicação para tratamento de doenças raras como a Atrofia Muscular Espinhal (AME)**. Disponível em: <[www.stj.jus.br](http://www.stj.jus.br)>. Acesso em: 2 dez. 2024.

RECURSO ESPECIAL 1.340.553/SP, Superior Tribunal de Justiça (STJ), julgado em 2015. Relator: Min. Paulo de Tarso Sanseverino. Ementa: **"O Estado deve garantir o fornecimento de medicamentos que comprovadamente garantem a sobrevivência e a qualidade de vida de pacientes com doenças graves, como a AME, independentemente das limitações orçamentárias."**

RECURSO EXTRAORDINÁRIO 855.178, Supremo Tribunal Federal (STF), julgado em 2017. Relator: Min. Luiz Fux. Ementa: **"O fornecimento de medicamentos essenciais pelo SUS, mesmo que envolva custos elevados, deve ser garantido pelo Estado, com base no direito fundamental à saúde, não podendo o Estado alegar limitações orçamentárias."**

SARLET, Ingo Wolfgang; TIMM, Luciano Benetti. ***Direitos sociais no Brasil: A efetividade do direito à saúde e a aplicação do mínimo existencial.*** Livraria do Advogado, p. 13-50. Porto Alegre, 2011.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. ***Responsabilidade civil do Estado e a omissão no fornecimento de tratamentos essenciais à saúde.*** Livraria do Advogado, p. 130-145. Porto Alegre, 2011.

STF, RE 566.471, Relator Min. Ayres Britto, julgado em 06 de maio de 2009.

STJ, REsp. 1.537.604/SP, 2016. ***Acesso a medicamentos e direito à saúde.***

STJ, REsp. 1.496.125/SP, Relator Min. Luis Felipe Salomão, julgado em 24 de agosto de 2016.