

DESAFIOS ÉTICOS DA INOVAÇÃO TECNOLÓGICA NA ÁREA DA GENÉTICA

Somente um pequeno número de doenças genéticas apresentam a possibilidade de terapêutica farmacológica.

Entretanto, a grande maioria dos portadores de doenças genéticas se beneficiam de cuidados especializados de enfermagem, fisioterapia, ludoterapia, ensino especializado, entre outras alternativas.

Diante do sofrimento dos familiares dos portadores de doenças genéticas e suas dificuldades em dar os cuidados necessários para garantir a melhor qualidade de vida possível aos seus entes queridos acometidos por tais doenças, é fundamental que o Sistema Único de Saúde, através de centros especializados, promova as ações necessárias para efetivar o acolhimento, orientação, prestação de cuidados e demais ações necessárias.

-Após a Declaração Universal dos Direitos Humanos, os **Estados modernos passaram a contemplar em suas Constituições os direitos sociais**, impondo uma ordem social que busca condições de vida dignas a todos os cidadãos.

-A **garantia da igualdade tem se mostrado um desafio** aos Estados modernos, fazendo com que a sociedade pressione os governantes por soluções.

-Em termos globais, no **fim do século 20, houve recuo em relação à proteção da saúde** como direito fundamental a ser prestado pelo Estado, tendo surgido um movimento a favor da responsabilização individual pela mesma.

-No Brasil, mesmo com dificuldades, **a Constituição de 1988 definiu a saúde com direito fundamental**, atribuindo ao Estado o dever de prover as necessidades sociais onde se fizer relevante.

A Constituição Federal declara que (Art. 196):

“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”

Por outro lado, no Art. 198, determina a criação de um sistema único de saúde, baseado em diretrizes e princípios de **universalidade, integralidade, equidade, descentralização e controle social.**

Relator Ministro **Celso de Mello**, J.

12-9-2000, 2ª T, *DJ* de 24-11-2000.

Supremo Tribunal Federal

1409

COORD. DE ANÁLISE DE JURISPRUDÊNCIA
D.J. 24.11.2000
EMENTÁRIO Nº 2 0 1 3 - 7

12/09/2000

SEGUNDA TURMA

AGRG. NO RECURSO EXTRAORDINÁRIO N. 271.286-8 RIO GRANDE DO SUL

RELATOR: MIN. CELSO DE MELLO
AGRAVANTE: MUNICÍPIO DE PORTO ALEGRE
ADVOGADA: CÂNDIDA SILVEIRA SAIBERT
AGRAVADA: DINÁ ROSA VIEIRA
ADVOGADOS: EDUARDO VON MÜHLEN E OUTROS
ADVOGADOS: LUÍS MAXIMILIANO LEAL TELESKA MOTA E OUTROS

“O direito à saúde – além de qualificar-se como direito fundamental que assiste a todas as pessoas – representa consequência constitucional indissociável do direito à vida.

O Poder Público, qualquer que seja a esfera institucional de sua atuação no plano da organização federativa brasileira, não pode mostrar-se indiferente ao problema da saúde da população, sob pena de incidir, ainda que por censurável omissão, em grave comportamento inconstitucional.

O caráter programático da regra inscrita no art. 196 da Carta Política – que tem por destinatários todos os entes políticos que compõem, no plano institucional, a organização federativa do Estado brasileiro – não pode converter-se em **promessa constitucional inconsequente**, sob pena de o Poder Público, fraudando justas expectativas nele depositadas pela coletividade, substituir, de maneira ilegítima, o cumprimento de seu impostergável dever, por um gesto irresponsável de infidelidade governamental ao que determina a própria Lei Fundamental do Estado”.

DIFERENTES ASPECTOS DA JUDICIALIZAÇÃO NA SAÚDE

Apesar dos direitos estabelecidos na Constituição Federal, **estamos distantes de obter o grau de atendimento previsto**, em face da precariedade do sistema público de saúde oferecida aos cidadãos.

O conhecimento acerca de seus direitos e a aproximação com Defensorias e Juizados Especiais, **a precariedade na assistência tem conduzido os pacientes e seus familiares ao Judiciário.**

A JUDICIALIZAÇÃO

- É um **Fenômeno mundial** de busca na Justiça da efetivação de prerrogativas presentes nas leis de cada Estado de Direito.
- **Decorre da incapacidade dos Estados** de atenderem a contento o Direito à Saúde a todas as pessoas, tornando o Judiciário uma alternativa de muitos pacientes para obtenção de um medicamento ou tratamento.

-A exceção tem se tornado rotina. Em 2010, os gastos com demandas judiciais individuais somaram quase 2% do orçamento total do Ministério da Saúde.

-Apesar do direito do paciente, **esse crescimento pode causar desequilíbrio nas contas públicas** e prejudicar a execução de políticas e programas.

-Uma solução seria a **efetivação de mecanismos saudáveis e eticamente aceitáveis** para reduzir a quantidade e o custo das demandas sem prejudicar investimentos ou o direito individual em saúde.

- O Brasil não consegue fornecer a todos os cidadãos condições dignas de, em especial no que se refere à saúde.
- **Ao Judiciário cabe zelar** para que os direitos fundamentais não fiquem esquecidos.

- Os **defensores da judicialização da saúde** citam como suas vantagens:

a) ***Estimular a concretização do direito social***, determinando o respeito por todos os Poderes aos direitos sociais previstos na Constituição;

b) ***Desestimular o mau funcionamento do Estado***, por corrupção, lobby ou pura omissão;

c) ***Coibir o esvaziamento de investimentos***. A judicialização seria, em tese, uma saída para evitar que a população seja prejudicada no caso da diminuição de dotações voltadas para a saúde;

d) ***Dificultar o retrocesso social***, evitando o esvaziamento do direito à saúde, com foco na dignidade da pessoa humana, de modo a sempre ampliar (nunca reduzir) as conquistas relativas ao direito à saúde.

- Os **contrários à judicialização** apontam como problemas:

a) **Confusão entre microjustiça e macrojustiça:** o Judiciário autoriza demandas sem considerar, em tese, a globalidade de políticas públicas.

b) **Substituição de decisões técnicas por decisões superficiais:** ao autorizar situações não previstas, o Judiciário prejudica políticas em saúde por comprometer o planejamento do Executivo;

c) **Desrespeito à Reserva do Possível e ao orçamento:** o Executivo não pode ser obrigado a concretizar direitos que, na realidade, exigem esforços materiais e/ou financeiros desproporcionais;

d) **Desarmonia entre os poderes:** ao interferir em políticas públicas, o Judiciário estaria extrapolando suas funções e adentrando nas do Executivo.

Entre os **problemas da judicialização** da saúde estão:

- o **custo dessas ações diante dos limites de gasto** do Estado e o risco de prejuízos às políticas públicas.
- Estudos apontam o **impacto crescente da judicialização**: em 2005, com atendimento de ações judiciais em saúde, o Ministério da Saúde gastou R\$ 2,24 milhões;
- Em 2007, R\$ 25,1 milhões. Em 2009, a conta ficou R\$ 83 milhões. **Em 2010, o montante foi de R\$ 132,6 milhões;**

Em 2016 a expectativa de gastos, prevista pelo Sr. Ministro da Saúde, seria de R\$ 7 bilhões:

Judicialização da Saúde deverá aumentar em R\$ 7 bilhões gastos em 2016

Nessa conta bilionária, estão contabilizados serviços de compra de remédios, equipamentos e outras demandas que não seriam cobertos SUS

28.07.2016 | ESTADÃO CONTEÚDO



O ministro da **Saúde, Ricardo Barros (PP)**, afirmou nesta quinta-feira (28/07), que as decisões judiciais que obrigam o poder público a arcar com serviços do sistema de saúde deverão aumentar em **R\$ 7 bilhões** os gastos da área para União, Estados e municípios somente este ano. Em reunião de uma comissão formada por representantes dos três níveis federais, ele defendeu a necessidade de encontrar soluções para aperfeiçoar o acesso à saúde das pessoas sem "desestruturar" os orçamento dos gestores públicos.

A BUSCA DE CONSENSO

- Têm sido recorrentes as **decisões judiciais que dão acesso a medicamentos e tratamentos** além dos previstos no SUS, com ônus para as contas públicas.

DOIS EXEMPLOS:

- Fornecimento de **remédios de marca** em detrimento dos genéricos;
- Oferta de **tratamentos experimentais**, ainda sem autorização da Anvisa (proibido pela Lei nº 12.401/11).

-A **saúde é um direito humano fundamental que se encontra mal implementado.** Esse é o principal fator que desencadeia a judicialização.

- **É necessário manter o equilíbrio entre o direito individual e as políticas públicas** para que se viabilize o bem estar desejado para toda a população.

-A **judicialização da saúde merece atenção de todos os setores da sociedade,** pois seu crescimento desenfreado poderá trazer graves consequências para o equilíbrio orçamentário do país.

-As soluções possíveis demandam o **trabalho conjunto de todos os atores envolvidos** (Judiciário, Ministério Público, médicos e sociedade em geral).

Como ações efetivas, podem ser proposto:

a) Aumento de recursos públicos na área da saúde;

b) Melhora dos mecanismos de gestão;

c) Adequação das tomadas de decisão em face dos princípios da Reserva do Possível e do Mínimo Existencial.

Essas medidas poderão contribuir para a introdução de melhorias gradativas no SUS, em busca de um sistema público de saúde de qualidade, a fim de que, no futuro, a judicialização para acesso a serviços não seja mais necessária.

Certamente, o significado do que sejam os direitos estabelecidos pela Constituição Federal, devem ser melhor compreendidos, uma vez que não é razoável o entendimento de que os tratamentos existentes podem ser utilizados sem que haja critérios de validação científica de segurança e efetividade, por um lado, e da relação custo benefício analisada por através de critérios capazes de distinguir se seu uso está no âmbito do conceito de ordinário ou de extraordinário.

MEIOS ORDINÁRIOS E EXTRAORDINÁRIOS

Como contribuição pessoal para a presente discussão, gostaria de trazer uma reflexão sobre a possível utilização dos conceitos de tratamento ordinário e extraordinário desenvolvidos a partir do século XIII.

Creio que esses conceitos possam, de alguma forma, auxiliar o processo de busca de soluções éticas para os conflitos de interesses inerentes à judicialização de medicamentos de alto custo, questão frequente no caso do tratamento de doenças genéticas raras.

No século XIII, Tomás de Aquino (1225-1274) sustentou que poderia ser considerado um suicida quem não cuidasse de seu corpo e, em consequência, se privasse daquilo sem o que o corpo não pode viver (In II Tes., lect. II, n. 77).

No estilo da época, ele pergunta se essa obrigação é absoluta, e como resposta afirma: ***Semper sed non pro semper*** (Sempre, mas não em todas as circunstâncias).

Ou seja, há certas situações em que esse dever não é absoluto e obrigatório, permitindo abandonar o dever de preservar a própria vida, tendo em vista um bem maior.

No século XVI, **Francisco de Vitória** (1483-1546) foi o primeiro a considerar que certos meios são obrigatórios, pois não fazer uso deles equivale ao suicídio, como é o caso da comida, da água e dos tratamentos e remédios disponíveis. **Vitória** considerava que esses meios obrigatórios devem ser avaliados tanto pelo que é comum a todos como pelas condições de cada pessoa específica.

O que é considerado normal para a maioria das pessoas pode impor um sofrimento excessivo para uma pessoa em particular. Ou seja, há circunstâncias em que os meios ordinários se tornam extraordinários, não dependendo, portanto, dos meios em si, mas da impossibilidade moral de aplicá-los a uma pessoa específica.

Domingo Banez (1528-1604), foi o primeiro a distinguir entre meio **ordinário** e meio **extraordinário**. *Ordinário* é o comum e obrigatório, *extraordinário* é o incomum e pode ser escusado.

Juan de Lugo (1583-1660) no âmbito da discussão dos deveres morais de preservar a vida, propôs a aplicação do axioma: *moraliter pro nihilo reputator*. Com isso indicava que certos meios de preservar a vida de alguém são moralmente como nada.

Exemplo: uma pessoa presa no alto de um edifício em chamas, de onde não pode escapar tem um pouco de água que pode jogar no fogo permitindo assim ganhar mais alguns minutos de vida. Ele está obrigado a jogar a água no fogo? Não. *Moraliter pro nihilo reputator*, essa ação limitada em si mesma não evitará sua morte, que ocorrerá de qualquer modo. Neste caso, o alívio oferecido é tão pequeno que equivale a nada e, portanto, não cria uma obrigação moral de ser usado.

Meios Ordinários

Os meios ordinários são entendidos a partir de um consenso do que é ordinário, havendo um elemento subjetivo em sua definição. Há quatro critérios clássicos que orientam essa definição:

- 1. Media communia** (meios comuns), são os que em uma dada circunstância, no julgamento comum, são necessários para a preservação da vida: comida, água, roupas, moradia, remédios, a possibilidade de receber os cuidados médicos disponíveis. Conseguí-los está ao alcance de todos.

2. Secundum proportionem status, implicaria um julgamento subjetivo na avaliação dos meios tendo em vista o papel social de uma pessoa em particular. Meios que poderiam ser considerados excessivos para o comum das pessoas, poderiam não sê-lo para a vida de quem, por razões particulares, repousa grande valor para o bem comum (e não devido ao fato de sua vida valer mais que a dos outros, já que todas as vidas tem igual valor).

3. Medicina non difficilia, os remédios ou meios de tratamento que não são difíceis de obter ou usar, ou seja, que podem ser achados facilmente numa farmácia ou os tratamentos comuns a qualquer hospital, que são considerados *padrão* para a prática médica. Uma pessoa não é obrigada a ir no outro lado do mundo se só lá houver um certo tratamento; uma pessoa não tem de se submeter a um longo e doloroso tratamento.

4. Spes salutis, a esperança de um resultado benéfico. Se a doença está tão avançada que nenhum tratamento razoável pode salvar a vida do paciente, ele não deve ser molestado.

Meios Extraordinários

Para os meios extraordinários, também há critérios que podem auxiliar sua definição.

1. **Quaedam impossibilitas**, impossibilidade de usá-los por não estarem disponíveis ou a impossibilidade moral, como no caso de uma repugnância extrema.
2. **Summus labor, media nimis dura**, a dificuldade extrema para achar ou usar algum meio.

3. Quidam ruciatus, ingens dolor, se o uso provoca dor intensa e constante, esse meio se tornou extraordinário para esse caso, mesmo sendo objetivamente ordinário.

4. Sumptus extraordinarius, media pretiosa, o custo é absurdo, a ponto de reduzir o paciente ou as pessoas que cuidam dele à pobreza.

5. Vehemens horror, um veemente horror pelo uso de um certo meio.

Relação entre qualidade objetiva, fardo, benefício

1- A **qualidade objetiva dos meios** deve ser sempre o ponto de partida para estabelecer quais seriam os meios ordinários e os extraordinários.

2- A **noção do fardo imposto pelos meios tem de ser considerado objetiva e subjetivamente**. Um certo meio pode ser objetivamente um fardo porque é difícil de obter, custa excessivamente ou causa dor severa. Mas ele também pode ser percebido subjetivamente como um fardo em circunstâncias particulares e conseqüentemente não usado.

3- Há uma relação inversa na proporção entre a ordinaryidade objetiva de um meio e as circunstâncias subjetivas de seu uso. Quanto mais ordinário for o meio, mais extraordinária deve ser a circunstância subjetiva para que ele seja recusado.

4- A relação do fardo imposto pelo uso de um meio e o benefício que se espera dele. Se o benefício for pequeno, mas o meio não impõe nenhum fardo, a obrigação de fazer uso dele permanece. Se a esperança de um resultado benéfico é pequena, mas o meio é objetivamente extraordinário, não há a obrigação de fazer uso dele.

Ordinários são os tratamentos que oferecem uma esperança razoável de benefício sem impor fardos inaceitáveis ao paciente ou a outros, e são sempre considerados em relação às diferentes circunstâncias de pessoas, lugares, tempo e culturas.

Extraordinários são os meios que impõem fardos inaceitáveis.

Entendo que os meios ordinários ou extraordinários, uma vez empregados para a manutenção da vida, não devem ser cessados com a intenção direta de causar a morte.

Fontes utilizadas:

Constituição Federal de 1988

https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf?sequence=1

Iscara , **JC To Live and Let Die: Some Questions on the Moral Limits of Medical Treatment.**

