



O TESTE DE GUTHRIE E A PREVENÇÃO DE DOENÇAS: AS BENESSES TRAZIDAS PELA LEI Nº 14.154/2021 NA PROMOÇÃO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

THE GUTHRIE TEST AND DISEASE PREVENTION: THE BENEFITS BROUGHT BY LAW NO. 14.154/2021 IN THE PROMOTION OF THE DIGNITY OF THE HUMAN PERSON

Brígida Helen Gomes Moura 

Graduanda em Direito na Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA, Ariquemes, RO.
E-mail: brigidamoura96@gmail.com.

Júlia Pinheiro Monção 

Graduanda em Direito na Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA, Ariquemes, RO.
E-mail: julia.47481@faema.edu.br.

Marcyellem Raiski de Oliveira 

Graduanda em Direito na Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA, Ariquemes, RO.
E-mail: marcyellem.raiski@hotmail.com.

Sidnéia Dalpra Lima 

Graduanda em Direito na Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA, Ariquemes, RO.
E-mail: sidneiadalpra@gmail.com.

Hudson Carlos A. Persch 

Mestrando em Direito pelo Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade de Marília – UNIMAR. Coordenador e Docente do Curso de Direito da Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA, Ariquemes, RO.
E-mail: hudsonpersch@hotmail.com.

Submetido: 15 nov. 2021.

Aprovado: 1 dez. 2021.

Publicado: 27 dez. 2021.

E-mail para correspondência:
hudsonpersch@hotmail.com

Este é um trabalho de acesso aberto e distribuído sob os Termos da *Creative Commons Attribution License*. A licença permite o uso, a distribuição e a reprodução irrestrita, em qualquer meio, desde que creditado as fontes originais. Imagem: StockPhotos (Todos os direitos reservados).



Open Access

Resumo: O presente trabalho abordou sobre o Teste de Guthrie (Pezinho) e sua atuação na prevenção de doenças, como elemento que compõe o bojo da dignidade humana, da saúde e da família apresentados no capítulo VII da importância Constituição Federal de 1988. Desenvolto sobre a óptica problemática da informação e da ampliação do teste, para abranger em maior quantidade a identificação, tratamento e combate às doenças raras, com o objetivo de destacar ideias a respeito do exame da triagem neonatal. Para tanto, o trabalho foi construído com o primeiro capítulo esclarecendo os procedimentos do teste e as consequências de um exame parcial; o segundo, abordou outros direitos relacionados à saúde da mãe e de seu filho. E, por fim, o terceiro capítulo sobre a responsabilidade do Estado diante da prevenção e tratamento das doenças raras, abordando ainda, sobre o avanço jurisprudencial e legislativo referente ao teste do pezinho. Pode-se dizer como sugestão para a amenização do número de casos, a hipótese de investimento em políticas públicas estatais, de modo a fornecer a prevenção do agravamento e no tratamento precoce dessas doenças, fornecendo uma melhor qualidade de vida à família. Diante disso, a pesquisa buscou discutir e debater ideias a respeito do exame da triagem neonatal e, para isso, fez uso do método dedutivo, bem como a abordagem qualitativa e exploratória. Por fim, em relação às técnicas de coleta de dados, utilizou-se a pesquisa bibliográfica, através de artigos científicos e livros na área da saúde, doutrinas jurídicas e jurisprudências.

Palavras-chave: Direitos Materno. Teste do Pezinho. Ampliação do teste.

Abstract: the present work was intended to address the Guthrie Test and its role in the prevention of diseases, as an element that composes the bulge of human dignity, health and the family during chapter VII of the 1988 Federal Constitution. problematic of the importance of information and the expansion of the test, in order to cover in greater quantity the identification, treatment and combat of rare diseases. To explain the theme of the work, it was built with: the first chapter clarifying the test procedures and the consequences of a partial exam; followed by the second chapter, which addressed other rights related to the health of the mother and her child. And finally, the third chapter on the State's responsibility in the prevention and treatment of rare diseases, also addressed the jurisprudential and legislative advances regarding the heel prick test. It can be said, as a suggestion to alleviate the number of cases, is the hypothesis of investment in public policies by the State, in order to provide the prevention of worsening and the

early treatment of diseases, providing a better quality of life for the family and children. This research sought to discuss and debate ideas about the examination of neonatal screening. Thus, it used the deductive method, classified as qualitative and exploratory. As for data collection techniques, bibliographical research is used, based on the study of articles and books in the health area, study of legal doctrine, and documental research, through jurisprudence.

Keywords: Maternal and Child Rights. Test of Pezinho. expansion of the test.

Introdução

O Teste de *Guthrie*, popularmente conhecido como teste do Pezinho, consiste em uma triagem neonatal, capaz de diagnosticar precocemente certas doenças congênitas ou infecciosas, que são assintomáticas no período neonatal, permitindo seu tratamento precoce. Logo, é visto como elemento que compõe o bojo da dignidade humana, da saúde e da família apresentados no capítulo VII da Constituição Federal de 1988, ajustado com o poder de promover a dignidade das famílias e do enfermo.

Assim, a pesquisa abordará como sugestão de aprimoramento, a importância da disseminação de informação e da ampliação do teste, a fim de abranger em maior quantidade a identificação, tratamento e combate às doenças raras, dado que somente o teste básico, fornecido pelo SUS, não engloba muitas das patologias que podem ser detectadas desde os primeiros dias de vida. Consequentemente, caso o recém-nascido tenha passado somente pelo teste básico com diagnóstico negativo para as seis doenças englobadas, ainda possui outras tantas patologias para as quais não foi testado.

Diante de tal situação buscar-se-á a análise das informações prestadas aos genitores, apontando como um direito fundamental o acesso às informações sobre a amplitude dos testes particulares e as restrições do teste fornecido no SUS. Além disso, analisará os benefícios trazidos pela Lei nº 14.154/2021 em *vacatio legis*.

Destarte, o primeiro capítulo esclarecerá os procedimentos do teste e as consequências de um exame parcial; seguido do capítulo segundo que abordará outros direitos relacionados à saúde da mãe e de seu filho. E por fim, o terceiro capítulo sobre a responsabilidade do Estado diante da prevenção e tratamento das doenças raras, ainda, abordou sobre o avanço jurisprudencial e legislativo referente ao teste do pezinho.

Metodologia

Nesta pesquisa, utilizou-se a metodologia dedutiva, qualitativa e exploratória, ao qual buscará compreender o exame da triagem neonatal, em que visará um espectro detalhado e complexo por meio de uma análise científica do pesquisador.

Buscou ainda, aplicar o método bibliográfico, ao qual se utilizou de livros e artigos científicos pesquisados nas plataformas de dados Google Acadêmico, Portal de Periódicos CAPES e SciELO, para fundamentar os estudos. Esse tipo de pesquisa possibilita que seja definido uma ligação dos dados teóricos adquiridos e assim obter maiores conhecimentos acerca de determinado tema.

Resultados e Discussão

O teste do pezinho e o direito de família

Para melhor compreender o direito das famílias ao teste do pezinho, serão abordados neste tópico o conceito, o método de coleta e a relevância do exame, assim como, os tipos de doenças rastreadas no teste básico, e as suas consequências.

Caracterização do teste do pezinho

A triagem neonatal, comumente conhecida como o Teste do pezinho, consiste em um exame que tem a capacidade de diagnosticar precocemente certas doenças congênitas ou infecciosas, que são assintomáticas no período neonatal ⁽¹⁾. A triagem não prevê somente o diagnóstico, mas também outras ações, veja-se: “A triagem neonatal contempla o diagnóstico presuntivo, o diagnóstico de certeza, o tratamento, o acompanhamento dos casos diagnosticados e a incorporação e uso de tecnologias voltadas para a promoção, prevenção e cuidado integral” ⁽²⁾.

Sendo assim, esclarece-se que o teste do pezinho, tem o poder de detectar diversas doenças genéticas ou congênitas, todavia, é imprescindível, fazer um adendo quanto à amplitude do teste para detectar doenças no âmbito público e no particular. Vale mencionar que o teste possui diversas categorias, entre elas: completo, expandido, plus, master, ampliado e básico ⁽³⁾.

O teste do pezinho que obrigatoriamente é oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), através do Programa Nacional de Triagem Neonatal, é básico detectando somente seis doenças, quais sejam: Hipotireoidismo congênito - produção insuficiente do hormônio da tireoide; Fenilcetonúria - acúmulo do aminoácido fenilalanina; Doença falciforme - distúrbio nos glóbulos vermelhos, defeito estrutural; Fibrose cística - doença crônica que provoca danos nos pulmões e no sistema digestivo, nas glândulas sudoríparas e sistema reprodutor; Deficiência de biotinidase - não produção da enzima biotinidase; Hiperplasia adrenal congênita - causam alterações decorrentes da insuficiência das enzimas envolvidas na síntese do cortisol no córtex adrenal ⁽⁴⁾.

No entanto, acrescenta-se que no dia 26 de maio de 2021 foi sancionada a Lei Federal nº 14.154⁽⁵⁾, que alterou a Lei Federal nº 8.069⁽⁶⁾, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), com essa alteração o teste do pezinho passará a englobar quatorze grupos de doenças após o prazo de *vacatio legis* de 365 (trezentos e sessenta e cinco dias), certamente a sanção dessa alteração de lei se caracteriza um notório progresso.

Doutro lado, o teste do pezinho ampliado, encontrado na rede particular, poderá ter a detecção de mais doenças, variando a depender do laboratório. Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria ⁽⁷⁾, o teste ampliado pode ser encontrado em duas versões na rede privada com a capacidade de detectar 10 e 50 tipos de doenças.

Quanto ao exame, este deve ser feito, segundo recomendações da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal ⁽⁸⁾, entre o 3º (terceiro) e o 7º (sétimo) dia de vida do bebê, posto que se realizado antes os resultados poderiam vir alterados. Acerca do tempo que se deve esperar para fazer o exame, apresenta-se as seguintes correlações:

O mais adequado é que o exame seja colhido entre o segundo e o sétimo dia de vida. Nem antes nem depois. Portanto, não saia da maternidade sem ele! **A questão do tempo depende também da nutrição mínima que o bebê precisa obter antes de realizar o teste. Ele precisa estar ingerindo 2 g de proteína por quilograma de peso por dia.** Os pediatras calculam essa alimentação todos os dias. Então, se for colhido antes de atingir esse nível, o resultado normal não é muito confiável, pois a criança pode não estar mamando direito e, portanto, não ter sorvido a quantidade de proteína necessária ⁽⁹⁾. Grifou-se.

O teste do pezinho é feito com a coleta da amostra de sangue em papel-filtro, posteriormente usado para fazer uma série de exames. De acordo com o Manual Técnico do Ministério da Saúde ⁽¹⁰⁾, a coleta será conduzida da seguinte forma:

- a) Através de punção, causando um pequeno furo nas laterais da região plantar do calcanhar, considerado o melhor local, por possuir a menor probabilidade de atingir qualquer osso e ter boa circulação sanguínea;
- b) Assepsia adequada do local com álcool 70%;
- c) Em seguida, deve-se desconsiderar a primeira gota retirando-a com gaze ou algodão. Após encosta-se o papel-filtro nas gotas de sangue que vão se formando, nos círculos indicados no papel, preenchendo-os completamente para serem mandados ao laboratório para análise.

Além disso, algumas recomendações devem ser seguidas para não haver o comprometimento das amostras, como: o sangue não pode coagular; não tocar na superfície do papel-filtro; verificação imediata pós-coleta; secagem correta da amostra à temperatura ambiente entre 15° a 20°C por cerca de 3 horas e; armazenagem adequada ⁽²⁾.

Esse exame possui relevância significativa, ao passo que, atua preventivamente na descoberta de doenças já nos primeiros dias de vida. É salutar que a triagem Neonatal busca, segundo Mendes *et al.* ⁽²⁾, “[...] interferir no curso da doença, permitindo, desta forma, o tratamento precoce específico e a redução ou eliminação das sequelas associadas a cada doença”.

Por conseguinte, o diagnóstico positivo para alguma das doenças raras traz comoção e tristeza aos pais/responsáveis que descubrem a patologia, provavelmente, mais tardar deve-se ter o alívio da sua descoberta antecipada, pois o diagnóstico leva “a prevenção de doenças que podem causar sequelas intelectuais ou complicações biológicas em múltiplos sistemas. Mesmo que o resultado não seja a cura, certamente haverá uma mudança significativa na qualidade de vida da criança com doença rara” ⁽⁹⁾.

Neste interdito, passa-se a analisar quais as consequências ao indivíduo acometido por alguma doença rara e os impactos na família.

Consequências de um exame parcial

Conforme mencionado anteriormente, o teste do pezinho proporcionado pelo poder público, é básico, sendo assim, não engloba muitas das patologias que podem ser detectadas desde os primeiros dias de vida. Assim, caso o recém-nascido tenha passado somente pelo

teste básico com diagnóstico negativo para as seis doenças englobadas, ainda possui outras tantas patologias para as quais não foi testado.

Neste caso, vê-se que um exame parcial, tem suas consequências, porquanto as doenças raras são comumente crônicas e degenerativas, apresentam possibilidades altas de morbimortalidade ⁽¹¹⁾. Como exemplo, cita-se uma das patologias não rastreáveis pelo teste básico, a Galactosemia, que “é uma doença metabólica hereditária caracterizada pela deficiência de galactose-1-fosfato uridiltransferase, que provoca deterioração neurológica progressiva, cataratas e alterações nos aparelhos digestivo e renal” ⁽¹²⁾.

Ademais, além de afetar o enfermo, diminuindo sua qualidade de vida ou levando-o a óbito, também não se pode esquecer os efeitos em sua família. Observa-se, que o fato dessas doenças geralmente serem degenerativas, ocasiona uma série de cuidados que perduram muitas vezes por toda a vida, principalmente, quando não foi possível tomar medidas que abrandasse os seus efeitos. Corroborando com os fatos, Aureliano ⁽¹¹⁾, tese as seguintes considerações:

Por outro lado, a duração e os efeitos de uma doença rara podem implicar necessidades de cuidado extenuantes que afetam significativamente outros membros da família, notadamente as mulheres. Diferente de um diagnóstico de hipertensão ou diabetes, o diagnóstico de doença rara hereditária é algo que atravessa vários corpos, tanto pelo componente genético que foi (ou pode ser) transmitido ou herdado, e que não é passível de ser controlado ou alterado por ações do sujeito (dieta, exercícios), quanto pelas condições físicas debilitantes que vão exigir cuidados de outrem até o fim da vida do paciente ⁽¹¹⁾.

Outro fato, que não pode ser mensurado e não se mostra evidente, é o desgaste psicológico causado nas famílias. Menciona-se isto, por duas razões: a culpa que os pais sentem, por naquele momento decisivo na vida de seu filho, não terem entendimento de quais doenças podem ser detectadas pelo exame do SUS, e assim buscar fazer um exame mais completo e; as famílias carentes que não possuem condições financeiras de fazê-lo, que também gera culpa.

Considerando que o Direito à Saúde se encontra devidamente previsto como um direito fundamental na Constituição Federal de 1988. Tem-se que a não ampliação do teste do pezinho caracterizou-se uma violação à dignidade humana.

Para chegar-se a este entendimento, como exemplo, é necessário olhar as situações vividas por pessoas acometidas pela Galactosemia. Em que a pessoa, geralmente, tem

expressa dificuldade de andar, falar e ter relações sociais por si própria, pois sempre dependerá de alguém, no caso um familiar. Em momento algum diz-se que o indivíduo não seja feliz, mas sim, que, em tese, seria possível ter uma vida mais livre e cheia de saúde com o diagnóstico prévio, cuidados e acompanhamento médico.

Corroborando com este entendimento, na mesma linha do aqui defendido, tem-se julgado da Quarta Turma do Tribunal Regional Federal da 3ª Região (TRF3) ⁽¹³⁾, que em 2017 na Apelação Cível 0010114-89.2012.4.03.6100/SP, determinou que a União e o Estado de São Paulo acrescentassem ao teste do pezinho exames para diagnosticar a Toxoplasmose Congênita, Deficiência de Glicose-6-Fosfato Desidrogenase (G6PD) e Galactosemia.

Em seu voto, o desembargador federal Marcelo Saraiva do TRF3, na apelação cível, ressaltou que:

Mesmo assim depois de já reconhecida a eficácia, importância e essencialidade da Triagem Neonatal Ampliada, o Estado de São Paulo ainda não realiza a Triagem Neonatal de forma devida, o que evidencia a omissão do Estado, afrontando a Constituição e o Estatuto da Criança e do Adolescente, **ao não adotar medidas para o diagnóstico adequado dos recém-nascidos, em clara violação, por isso, à dignidade da pessoa humana.** [...] Portanto, **a realização da triagem neonatal ampliada visa, sem sombra de dúvida, à efetivação do direito à saúde e à preservação do direito à vida digna.** (TRF-3 - AC: 00101148920124036100 SP, Relator: DESEMBARGADOR FEDERAL MARCELO SARAIVA, Data de Julgamento: 07/12/2016, QUARTA TURMA, Data de Publicação: e-DJF3 Judicial 1 DATA:19/01/2017, pp. 6-7) ⁽¹³⁾ grifou-se.

Dessa forma, o acesso ao teste do pezinho considerado mais completo atende a princípios constitucionais e colabora com a prevenção da saúde. Porém, a ausência ou o exame parcial podem caracterizar violação à dignidade humana, tendo em vista, que o não diagnóstico precoce de algumas doenças tira a possibilidade de uma vida digna, pois o ser humano sobrevive dependendo de outrem, ao passo que, poderia estar vivendo plenamente.

Direito à saúde materno-infantil

O período em que uma mulher decide se tornar mãe merece muito cuidado e atenção, envolvendo muitas fases, desde o momento da decisão ou da descoberta da gravidez, até o pós-parto, muitos cuidados precisam ser tomados para que tudo ocorra bem, cuidados estes que são garantidos pela lei, como mostra o artigo 227 da Constituição Federal que será tratado a seguir ⁽¹⁴⁾.

Entende-se como a saúde materno-infantil a prevenção de agravos e doenças, como também a promoção da saúde e o tratamento dos problemas ocorridos durante o período que vai desde a pré-gestação até o pós-parto, tanto para a mulher que se tornará mãe quanto para o seu bebê. Essa atenção que deve ser dada às gestantes, puérperas e crianças para que se previna a mortalidade materna e infantil é de prioridade nacional, tendo em vista os problemas citados acima. Portanto, houve a necessidade de adotar medidas que assegurassem esse acesso à saúde, com qualidade no acompanhamento no pré-natal; durante o parto, no puerpério e na infância da criança. O Ministério Público da Saúde já fomenta a ampliação desse acesso, promovendo o acolhimento, a resolução de conflitos, e conseqüentemente a redução do número de óbitos que podem ser evitados em crianças no Brasil.

Programas de prevenção de doenças (art. 227, § 1º, II)

Ao citar os programas que o Estado promove para o cuidado com a saúde das gestantes, destaca-se o artigo 227 da Constituição Federal que diz:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010) ⁽¹⁴⁾

Percebe-se que a lei retrata os direitos básicos necessários para que a criança tenha uma boa vida que começa desde a gestação. Adiante, em seu parágrafo primeiro, ressalta que o Estado deve promover os programas de assistência integral à saúde da criança, do adolescente e do jovem. Entre tais programas já existentes, pode-se destacar a Rede Cegonha, uma estratégia inovadora do Ministério da Saúde que implementou uma rede de cuidados às mulheres. Ademais, garante às mães uma atenção mais humanizada, essencial quando se fala do assunto de gerar outra vida. Não só durante a gravidez, a Rede Cegonha também garante o direito ao nascimento seguro e ao crescimento e ao desenvolvimento das crianças também, garantindo plena atenção à saúde desde o nascimento aos 24 meses ⁽¹⁵⁾.

Ainda mais, a gestante é vinculada à uma unidade pública de referência para ter todo o seu acompanhamento durante a gravidez, o que também ensina a elas quais práticas boas devem implementar para colaborar neste processo. Outro exemplo é durante o parto, onde a gestante tem o direito garantido por lei de escolher um acompanhante para o momento. Tais práticas bem usadas em conjunto garantem o menor número de mortes possíveis, entretanto, ainda é um problema grande no país, às vezes por mortes evitáveis, portanto ainda há muito que se fazer para melhorar o acesso à saúde, devendo ser uma prioridade maior para o Estado.

Direito à saúde materno-infantil

Ainda ao se falar sobre o Direito à saúde materno-infantil, há outros avanços. Entre estas, cita-se a Lei 13.436/2017 que alterou a Lei 8.069/90 (ECA) que garante o direito de acompanhamento à mãe com relação à amamentação ⁽¹⁶⁾. Além disso, a Lei 13.435/2017 também foi um avanço instituindo agosto como o mês do aleitamento materno, ressaltando esse direito e incentivando as mães a terem o cuidado com a amamentação até a idade correta ⁽¹⁷⁾. Isso se deu pois já foi comprovado por especialistas em nutrição infantil que o melhor alimento para o bebê nos seus primeiros anos de vida é o leite materno, sendo indicado até dois anos ou mais, assim podem ser prevenidos problemas de saúde futuros, promovendo o crescimento e desenvolvimento adequado das crianças.

O incentivo à amamentação ocorre já há algum tempo em todo o mundo, com ações sociais sendo implementadas para entidades públicas e privadas, promovendo palestras e eventos, divulgando informações nas mídias, entre outros, mas ainda faltava ser previsto em lei brasileira. No âmbito da amamentação, também foi acrescentado o inciso VI, ao artigo número 10, do Estatuto da Criança e do Adolescente, que impôs aos estabelecimentos de atenção à saúde das gestantes, tanto públicos quanto particulares, que fossem obrigados a acompanhar o processo de amamentação da mãe, sendo obrigados a prestar orientações técnicas, usando os corpos técnicos disponíveis para a ajuda ⁽¹⁶⁾.

Assim também, as alterações nas leis ultrapassam o âmbito cível, alcançando também o Código Penal brasileiro; foi acrescentado o parágrafo único no artigo 292 do Código de Processo Penal ⁽¹⁸⁾, para que fosse vedado o uso de algemas em grávidas no momento do parto, e em mulheres durante o puerpério. Essas medidas favorecem as mães que são

detentas, permitindo terem mais dignidade nesse momento único. Pode-se considerar que essa alteração foi resultado das Regras de Bangkok, estabelecidas pelas Nações Unidas em 2010. Neste tratado, considerado como um marco normativo internacional sobre o tema, há 70 medidas que beneficiam as grávidas, e a de número 24 cita a não utilização de meios de contenção nas mulheres em trabalho de parto ⁽¹⁹⁾.

O problema é que por muitos anos no Brasil, essa lei não foi cumprida, assim como outras em todo o ordenamento brasileiro. Apenas em 2015, uma pesquisa feita pela Fundação Oswaldo Cruz mostrou que ainda 35% em um número de 200 grávidas detentas ainda estavam sendo algemadas durante o parto, apesar da medida já ter sido vedada. Isso mostra como ainda há avanços tanto na fiscalização quanto no fortalecimento nas medidas da lei para que os direitos das gestantes sejam realmente cumpridos e respeitados ⁽²⁰⁾.

Nos dias atuais já podemos contar com diversos avanços na lei, mas também diante de toda a população no geral, com movimentos que prezam pelos direitos das mulheres crescendo, muito se tem cobrado para que o ordenamento avance e seja mais abrangente em todas suas necessidades, a exemplo disso temos o teste do pezinho que é de fundamental importância neste tema, e que merece especial atenção, como já citado acima.

Dignidade humana perante doenças que poderiam ser prevenidas

O direito à maternidade encontra-se positivado na Constituição dentre os direitos sociais. O teste do pezinho ampliado é uma importante ferramenta na proteção desse direito, como também do direito à saúde, outro direito social implementado pela Constituição cidadã, uma vez que possibilita o diagnóstico precoce e o tratamento adequado para doenças raras, que só por meio dele podem ser descobertas em tempo de evitar o desenvolvimento e/ou agravamento. Cumpre ressaltar a importância da disseminação da informação sobre existência do teste ampliado na garantia dos direitos sociais aqui listados. O presente capítulo busca abordar as implicações da ausência de informação e de assecuridade da realização do teste ampliado, bem como o papel do Estado face à proteção da dignidade humana.

Responsabilização estatal

A existência do teste do pezinho ampliado implica em alguns questionamentos a despeito da responsabilidade do Estado frente a sua realização. Direitos relacionados à saúde,

à maternidade e à informação formam as vertentes de discussões necessárias para a análise. O direito à saúde e à maternidade são assegurados dentre os direitos sociais, já o direito à informação, encontra-se elencado dentro dos direitos fundamentais da ordem constitucional.

Os deveres do Estado na proteção da saúde e maternidade encontram-se ancoradas nas obrigações de elaborar e executar políticas públicas que contemplem os objetivos de organizar uma rede de serviços públicos de qualidade capaz de garantir acesso universal e igualitário às ações e serviços públicos de saúde ou de interesse à saúde e de reduzir ao máximo os riscos de doenças e agravos à saúde dos indivíduos e da população.

Nesta senda, a Constituição Federal traz em seu bojo a instituição do Sistema Único de Saúde - SUS, que reúne os elementos jurídicos, administrativos, institucionais e financeiros que possibilitem a garantia do direito à saúde pelo Estado, representando assim a mais importante garantia jurídica do direito à saúde, integrando outras garantias. As bases do Sistema Único de Saúde encontram-se firmadas nos artigos 196 a 200 da Constituição, onde define seus princípios e diretrizes, suas competências, dispõe os parâmetros de financiamento das ações e serviços públicos de saúde e norteia a atuação dos agentes públicos estatais para a proteção do direito à saúde ⁽¹⁴⁾.

Ainda nos ditames dos deveres do Estado, tem-se o direito de acesso à informação previsto no inciso XIV, do artigo 5º, da Constituição. Ao mencionar o acesso de todos à informação como um direito individual, pressupõe-se o direito à informação em saúde, o direito dos usuários dos serviços públicos de saúde de serem informados sobre todos os aspectos que envolvam a sua saúde, e os serviços a serem prestados ⁽²¹⁾.

O acesso à informação de qualidade está intimamente relacionado ao princípio da dignidade da pessoa humana, pois atua em prol de proteger e desenvolver a coletividade, contribuindo para a garantia de outros direitos como o direito à saúde, educação, maternidade, entre outros ⁽²²⁾.

Diante da multiplicidade de questões que envolvem os direitos sociais, e o fato de que o direito positivo por si não é suficiente para a resolução de diversas questões envolvendo o acesso e garantia a eles, o judiciário é chamado para decidi-las. No que tange ao direito à saúde, muito já se debateu sobre o dever do Estado de arcar com medicamentos e outras necessidades da sociedade, sendo que uma parte dessas ações foram julgadas improcedentes com base na cláusula da reserva do possível em razão das restrições orçamentárias dos entes



públicos, contudo, há decisões judiciais que dão prevalência aos interesses individuais sobre a cláusula da reserva do possível ⁽²³⁾.

Concernente às obrigações do Estado na realização do teste do pezinho, vislumbra-se a adoção de providências para a ampliação do exame na rede pública, entretanto as dificuldades impostas, tais como a ausência de previsão orçamentária, demandam alteração legislativa para possibilitar a realização. Diante disso, a garantia do direito à informação sobre a existência da realização do teste do pezinho ampliado na rede privada, faz-se necessária para que os pais possam buscar alternativas.

A triagem neonatal, popularmente conhecida como teste do pezinho, é obrigatória em todo território nacional e garantida pelo Sistema único de Saúde – SUS, na sua forma mais simples, detectando 06 (seis) doenças, já nos primeiros dias de vida. Ainda que com progresso, de acordo com a Lei Federal sancionada em maio de 2021 nº 14.154⁽⁵⁾, que alterou a Lei Federal nº 8.069⁽⁶⁾, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), passando a englobar quatorze grupos de doenças após o prazo de *vacatio legis* de 365 (trezentos e sessenta e cinco dias). Já existe a possibilidade de realização de um teste muito mais amplo, capaz de detectar até 53 (cinquenta e três) doenças, algumas delas raras, disponíveis na rede privada. Nesse sentido, necessário faz-se trazer à baila o questionamento acerca do cumprimento do Estado frente aos direitos sociais à saúde e à maternidade, e ainda ao direito à informação da possibilidade de realização do teste mais amplo, bem como, relacionar a matéria a julgados e entendimentos jurisdicionais.

Análise jurisprudencial e abordagem dos avanços legislativos pertinentes a ampliação do teste do pezinho

O direito à saúde além de um direito básico tutelado pela Constituição federal é também protegido por uma série de diplomas jurídicos internacionais relacionados aos direitos humanos, dada a sua essencialidade para a promoção do direito de viver com dignidade. O rol de documentos normativos por vezes não é suficiente para garantir toda a assistência necessária para a garantia do direito à saúde, restando ao cidadão recorrer da via jurídica para tê-lo assegurado.

Questões envolvendo o direito à saúde são submetidas ao judiciário de forma recorrente. A exemplo cita-se a decisão pelo fornecimento pelo ente público de tratamento adequado ao apelante constante no acórdão proferido pela Segunda Câmara Cível do Tribunal

de Justiça de Minas Gerais ⁽²⁴⁾, sob a presidência do Desembargador Caetano Levi Lopes, em que:

AGRAVO DE INSTRUMENTO - FORNECIMENTO DE MEDICAMENTO - DOENÇA RARA - DIREITO À SAÚDE - RECURSO PROVIDO. - Constitui direito do cidadão a saúde e incumbe ao Poder Público o fornecimento de medicamento bem como o custeio do tratamento àquele que careça de cuidados médicos para preservação ou restauração de sua higidez física e mental - Comprovada a necessidade de utilização de determinados medicamentos e insumos, por pessoa necessitada, impõe-se ao ente público o fornecimento do tratamento adequado, uma vez que é imperiosa a preservação da vida. (TJ-MG - AI: 10024110441532001 Belo Horizonte, Relator: Hilda Teixeira da Costa, Data de Julgamento: 16/08/2011, Câmaras Cíveis Isoladas / 2ª CÂMARA CÍVEL, Data de Publicação: 30/09/2011) ⁽²⁴⁾

Noutro exemplo, manifesta-se o judiciário em ação que visa o fornecimento pelo Estado de medicamentos de alto custo. O acórdão exarado pelo relator designado Sandoval Oliveira, da Segunda Turma Cível do Tribunal de Justiça do Distrito Federal nega provimento a ação, em razão da possibilidade de grave prejuízo ao erário, *in verbis*:

ADMINISTRATIVO. AGRAVO DE INSTRUMENTO. DIREITO À SAÚDE. FORNECIMENTO DE MEDICAMENTO. HEMOFILIA. RECOMENDAÇÃO DE JUNTA MÉDICA PARTICULAR. FATOR RECOMBINANTE. MEDICAMENTO DE ALTO CUSTO. DANO AO ERÁRIO. TRATAMENTO CONFORME O PROTOCOLO DO MINISTÉRIO DA SAÚDE. ENTENDIMENTO DO STF. DECISÃO MANTIDA. 1. Trata-se de agravo de instrumento interposto em face de decisão que indeferiu o pedido liminar consistente em determinar ao réu/agravado o fornecimento do medicamento Concentrado de Fator VII Recombinante Ativado e o Fator VIII Recombinante, bem como a realização do procedimento de implante de cateter, ao autor/agravante, paciente portador de hemofilia A grave. 2. É obrigação do Estado assegurar o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde, nos termos dispostos no artigo 196 da Constituição Federal. 3. O Supremo Tribunal Federal determinou, no julgamento da Medida Cautelar na Suspensão de Liminar n. 1.019/DF, que os pacientes hemofílicos devem receber tratamento conforme o Protocolo do Ministério da Saúde, ressalvada a necessidade de terapia diversa, desde que comprovada por junta médica oficial. 4. No caso vertente, diante da ausência de junta médica oficial, designou-se junta particular, advindo laudo conclusivo no sentido de que ambos os tratamentos - fator plasmático e fator recombinante- possuem efetividade equivalente, tendo o fator recombinante como vantagem, apenas, uma frequência inferior de indução da formação de inibidores, o que pode trazer maiores chances de melhor prognóstico ao autor. 5. Caso seja o Distrito Federal obrigado a fornecer o medicamento pleiteado a todos os pacientes hemofílicos, haveria grave desequilíbrio financeiro, mesmo sem prova efetiva de eficácia. 6. Não cabe ao Poder Judiciário, sobretudo em sede de Agravo de Instrumento, determinar o fornecimento de medicamento



de alto custo ou de tratamentos não respaldados pelos órgãos e entidades responsáveis, sob pena de gerar grave prejuízo ao erário, máxime quando não se divisa a probabilidade de dano ou ao resultado útil do processo, há hipótese de se aguardar o exame do mérito. 7. Recurso conhecido e desprovido. (TJ-DF - AI: 0717857-56.2017.8.07.0000 Distrito Federal, Relator Designado: Saldoval Oliveira. Data de Julgamento: 25/07/2018, 2ª Turma Cível, Data de Publicação: 02/08/2018) ⁽²⁵⁾

Ao adentrar no polo de doenças raras, dada sua própria natureza de excepcionalidade, a matéria por vezes necessita de apreciação do judiciário. Nesta senda, o Ministro Celso de Mello, proferiu decisão no Supremo Tribunal Federal ao analisar um pedido de liminar do Estado de Santa Catarina para suspender os efeitos da decisão que determinava que ele arcasse com os medicamentos de uma criança portadora de doença rara, em que:

A singularidade do caso (menor impúbere portador de doença rara denominada Distrofia Muscular de Duchene), a imprescindibilidade da medida cautelar concedida pelo poder Judiciário do Estado de Santa Catarina (necessidade de transplante das células mioblásticas, que constitui o único meio capaz de salvar a vida do paciente) e a impostergabilidade do cumprimento do dever político-constitucional que se impõe ao Poder Público, em todas as dimensões da organização federativa, de assegurar a todos a proteção à saúde (CF, art. 196) e de dispensar especial tutela à criança e ao adolescente (CF, art. 6º, c/c art. 227, § 1º) constituem fatores, que, associados a um imperativo de solidariedade humana, desautorizam o deferimento do pedido ora formulado pelo Estado de Santa Catarina (fls.2/30). O acolhimento da postulação cautelar deduzida pelo Estado de Santa Catarina certamente conduziria a um desfecho trágico, pois impediria, ante a irreversibilidade da situação, que o ora requerido merecesse o tratamento inadiável a que tem direito e que se revela essencial à preservação de sua própria vida. Entre proteger a inviolabilidade do direito à vida, que se qualifica como direito subjetivo inalienável assegurado pela própria Constituição da República (art. 5º, caput), ou fazer prevalecer, contra essa prerrogativa fundamental, um interesse financeiro e secundário do Estado, entendo - uma vez configurado esse dilema - que razões de ordem ético-jurídica impõem ao julgador uma só e possível opção: o respeito indeclinável à vida. Por tal motivo, indefiro o pedido formulado pelo Estado de Santa Catarina, pois a decisão proferida pela Magistratura catarinense - longe de caracterizar ameaça à ordem pública e administrativa local, como pretende o Governo estadual (fls. 29) - traduz, no caso em análise, um gesto digno de reverente e solidário apreço à vida de um menor, que, pertencente a família pobre, não dispõe de condições para custear as despesas do único tratamento médico-hospitalar capaz de salvá-lo de morte inevitável (fls. 76). Publique-se. Brasília, 31 de janeiro de 1997. Ministro CELSO DE MELLO Vice-Presidente, no exercício da Presidência (RISTF, art. 37, I). (STF - Pet: 1246 SC, Relator: Min. CELSO DE MELLO. Data de Julgamento: 31/01/1997, Data de Publicação: DJ 13/02/1997) ⁽²⁶⁾



A análise da jurisprudência apresentada permite pressupor a responsabilidade do Estado diante do direito à saúde, indicando que uma das razões para não garanti-lo está atrelada à escassez de recursos. Assim, destaca-se a importância do diagnóstico precoce de doenças que podem ser tratadas ou terem seus efeitos reduzidos tanto para a eficácia quanto para a economia do tratamento, sendo que o teste do pezinho é uma importante política pública que possibilita diagnóstico e tratamento de doenças desde os primeiros dias de vida e sua versão ampliada pode significar a redução do agravamento de doenças raras, implicando na economicidade da máquina pública.

Nesta senda, o Ministério Público Federal (MPF) moveu ação civil pública questionando a omissão da União e do Estado de São Paulo em ampliar o exame para diagnóstico das doenças Toxoplasmose Congênita, Deficiência de Glicose-6-Fosfato Desidrogenase (G6PD) e Galactosemia, o que estaria contrariando o Estatuto da Criança e do Adolescente e colocando em risco o direito à vida, pois o diagnóstico precoce pela triagem neonatal pode reduzir o número de hospitalizações e óbitos. No julgamento a Quarta Turma do Tribunal Regional Federal da 3ª Região (TRF3) decidiu que a União e o Estado de São Paulo implantem solidariamente, o serviço de Triagem Neonatal Ampliada na rede pública de saúde do estado de São Paulo, acrescentando na triagem exames para diagnóstico dessas doenças. (TRF-3 - AC: 00101148920124036100 SP, Relator: Desembargador Federal Marcelo Saraiva, Data de Julgamento: 07/12/2016, Quarta Turma, Data de Publicação: e-DJF3 Judicial 1 DATA:19/01/2017) ⁽¹³⁾

A normatização das políticas públicas consiste em uma das principais garantias existentes para a proteção do direito à saúde, por meio de documentos que criam deveres legais para o Estado e oferecem aos cidadãos instrumentos eficazes de proteção jurídica. A publicação da Lei Federal nº 14.154 de 26 de maio de 2021, é um importante exemplo de normatização das políticas públicas e dos avanços que elas possibilitam ⁽⁵⁾.

A referida lei alterou dispositivos da Lei Federal nº 8.069/90, conhecida como Estatuto da Criança e do Adolescente, para dar novas disposições à realização da triagem neonatal, o prazo para entrada em vigor da nova redação é de 365 (trezentos e sessenta e cinco) dias da data de sua publicação oficial. A nova redação amplia o número de doenças a serem diagnosticadas pelo exame e garante à família durante os atendimentos de pré-natal e de puerpério o direito à informação de eventuais diferenças existentes entre as modalidades oferecidas no Sistema Único de Saúde e na rede privada de saúde ⁽⁶⁾.

A ampliação da triagem neonatal ocorrerá de forma escalonada, com previsão de 05 (cinco) etapas de implantação que deverão se regulamentadas pelo Ministério da Saúde e contemplarão 14 grupos de doenças, conforme disposições do § 1º do artigo 10, da Lei Federal nº 8.069/90. Outro ponto importante previsto, está firmado nos §§ 2º e 3º do mesmo artigo, onde dispõe que a delimitação de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho, será revisada periodicamente, podendo ser expandido, baseado em evidências científicas, sendo considerados os benefícios do rastreamento, do diagnóstico e do tratamento precoce, priorizando as doenças com maior prevalência no País, com protocolo de tratamento aprovado e com tratamento incorporado no Sistema Único de Saúde, indicando assim, que não ocorrerá novamente a estagnação das possibilidades de alcance do exame como ocorrera anteriormente ⁽⁶⁾.

Conclusão

Diante dos fatos apresentados, ressalta-se a importância do Teste do Pezinho, devido à possibilidade de atuar precocemente na descoberta de doenças raras. Logo, verifica-se que um exame parcial, tem suas consequências, porquanto as doenças raras são comumente crônicas e degenerativas, apresentando possibilidades altas de morbimortalidade. Ademais, além de afetar o enfermo, diminuindo sua qualidade de vida ou levando-o a óbito, também não se pode esquecer os efeitos em sua família. Observa-se, que o fato dessas doenças geralmente serem degenerativas, ocasiona uma série de cuidados que perduram muitas vezes por toda a vida, principalmente, quando não foi possível tomar medidas que abrandasse os seus efeitos. Bem como, acrescenta-se o desgaste psicológico causado nas famílias.

Considerando que o Direito à Saúde se encontra devidamente previsto como um direito fundamental na Constituição Federal de 1988. Tem-se que a ampliação do teste do pezinho caracteriza-se como uma promoção à dignidade humana. O direito à saúde além de um direito básico tutelado pela Constituição federal, é também protegido por uma série de diplomas jurídicos internacionais relacionados aos direitos humanos, dada a sua essencialidade para a promoção do direito de viver com dignidade. Contudo, o rol de documento normativo por vezes não é suficiente para garantir toda a assistência necessária a fim garantia do direito à saúde, restando ao cidadão recorrer da via jurídica para tê-lo assegurado. Consequentemente, questões envolvendo o direito à saúde são submetidas ao judiciário de forma recorrente, assim



como demonstra a análise da jurisprudência, apresentada no presente trabalho, que permite pressupor a responsabilidade do Estado diante do direito à saúde, indicando que uma das razões para não o garantir está atrelada à escassez de recursos.

Concernente às obrigações do Estado na realização do teste do pezinho, vislumbra-se a adoção de providências para a ampliação do exame na rede pública como sugestão para amenização do número de casos, para a promoção da dignidade das famílias e da criança, assim como para a redução dos custos gerados ao erário público devido aos vagarosos tratamentos. Entretanto as dificuldades impostas, tais como a ausência de previsão orçamentária, demandam alteração legislativa para possibilitar a realização, fato já realizado pela Lei Federal n. 14.154 do dia 26 de maio de 2021 em *vacatio legis*, que passará de seis para quatorze grupos de doenças detectadas. Diante disso, a garantia do direito à informação sobre a existência da realização do teste do pezinho ampliado na rede privada, faz-se necessária para que os pais possam buscar alternativas.

No tocante às aplicações das medidas jurídicas publicadas, tanto pelo Poder Judiciário quanto pelo Poder Legislativo, até a conclusão deste trabalho, revelam-se como mediadoras fundamentais, que permitem futuros progressos, para proporcionar a qualidade de vida e promover a execução das normas programáticas estabelecidas pela Carta Maior.

O Teste do Pezinho, indubitavelmente, consiste em um grande avanço social, alcançando as mais diversas esferas da vida do ser humano, tanto emocionalmente, quando possibilita a tranquilidade de um tratamento acertado para um membro de uma família, evitando que este venha a óbito. Tanto culturalmente ao preservar as atividades cognitivas deste indivíduo de modo que ele consiga se relacionar socialmente. Ainda, nesta oportunidade, destaca-se sobre a ótica econômica, a inibição de que por um tempo *ad eternum* esse grupo bem como o Estado custeie os onerosos tratamentos. Por fim, vale destacar, que o presente trabalho tende a proporcionar com mais apreço as devidas informações para consultas, a fim de agregar conhecimento e fornecer informações, ainda que sucintamente.

Referências

1. Mendes CA, Guigen, AP, Anastácio-Pessan FL, Dutka JCR, Lamônica DAC. Conhecimento de pais quanto a triagem neonatal, contribuição do website Portal dos Bebês - Teste do pezinho. Rev. CEFAC. 2017 Jul-Ago; 19(4):475-483. <https://doi.org/10.1590/1982-021620171949616>



2. Ministério da Saúde (BR). Triagem neonatal biológica: manual técnico. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. [citado 15 de mai. 2021]. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf
3. Dle, Diagnósticos laboratoriais especializados. Livreto teste do pezinho. dez. 2018. [citado 15 de mai. 2021]. Disponível em: <https://dle.com.br/images/DLE/PDF/livretos/livreto-teste-do-pezinho-dle.pdf>.
4. Pavani SAL et al (ed.). Enfermagem pediátrica e neonatal - 1. ed. - Barueri-SP: Manole, 2020.
5. Brasil. Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990: Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União. 16 jul. 1990.
6. Brasil. Lei Federal nº 14.154, de 26 de maio de 2021: Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por meio do estabelecimento de rol mínimo de doenças a serem rastreadas pelo teste do pezinho; e dá outras providências. [citado 15 de jun. 2021]. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.154-de-26-de-maio-de-2021-322209993>.
7. SBP - Sociedade Brasileira de Pediatria. 2019. In: Teste do Pezinho ampliado deve ser oferecido no SUS. [citado 16 de mai. 2021]. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/teste-do-pezinho-ampliado-deve-ser-oferecido-no-susafirma-presidente-de-dc/>.
8. SBTEIM - Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal . Teste do pezinho - triagem neonatal. 2020. [citado 16 de mai. 2021]. Disponível em: <https://www.sbteim.org.br/>.
9. Carneiro-Sampaio M, Moura SPD, BarretoJLQM (ed.). ABC da saúde infantojuvenil. Barueri, SP: Manole, 2016.
10. Ministério da Saúde (BR). Triagem neonatal biológica: manual técnico. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. [citado 15 de mai. 2021]. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf.
11. Aureliano WA. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. Ciência & Saúde Coletiva, 23(2):369-379, 2018. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.21832017>
12. Silva, ASCS. Diagnóstico da galactosemia clássica. Revista da Faculdade de Ciências da Saúde. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. ISSN 1646-0480. 5 (2008), pags. 24-34. [citado 16 de mai. 2021] Disponível em: <https://bdigital.ufp.pt/handle/10284/929>.
13. Brasil. Tribunal Regional Federal da 3ª Região TRF-3(4ª turma). Apelação Cível 00101148920124036100/SP. Relator: Desembargador Federal Marcelo Saraiva, Data de Julgamento: 07/12/2016, Data de Publicação: 19/01/2017. [citado 16 de mai. 2021]. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/dl/sp-uniao-ampliar-teste-pezinho-rede.pdf>.



14. Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado, 1988. Diário Oficial da União. 05 out. 1988.
15. Guimarães V. Uma Melhor Assistência Maternoinfantil. CRM-PR. Conselho regional de medicina do Estado do Paraná. [citado 09 de jun. 2021]. Disponível em: www.crmpr.org.br/Uma-melhor-assistencia-maternoinfantil-13-29775.shtml.
16. Brasil. Lei 13436/17 | Lei nº 13.436, de 12 de abril de 2017. Altera a Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para garantir o direito a acompanhamento e orientação à mãe com relação à amamentação. Diário Oficial da União. Seção 1. 13 abr. 2017. p. 1.
17. Brasil. Lei 13435/17 | Lei nº 13.435, de 12 de abril de 2017. Institui o mês de agosto como o Mês do Aleitamento Materno. Diário Oficial da União. Seção 1. 13 abr. 2017. p. 1
18. Brasil. Lei 13434/17 | Lei nº 13.434, de 12 de abril de 2017. Acrescenta parágrafo único ao art. 292 do Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), para vedar o uso de algemas em mulheres grávidas durante o parto e em mulheres durante a fase de puerpério imediato. Diário Oficial da União - Seção 1 - 13 abr. 2017.
19. Carceraria. Tradução Não Oficial das Regras de Bangkok. 2012. [citado 19 de mai. 2021]. Disponível em: <https://carceraria.org.br/wp-content/uploads/2012/09/Tradu%C3%A7%C3%A3o-n%C3%A3o-oficial-das-Regras-de-Bangkok-em-11-04-2012.pdf>.
20. Castro R. Nascer nas prisões: gestação e parto atrás das grades no Brasil. Portal Fio Cruz. 05 jun. 2017. [citado 24 de jun. 2021]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/nascer-nas-prisoos-gestacao-e-parto-atras-das-grades-no-brasil>.
21. Leite RAF, Brito ESB, Silva LMCS, Palha PF, Ventura CPA. Acesso à informação em saúde e cuidado integral: percepção de usuários de um serviço público. Interface 2014; 18(51):661-71. <https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0653>.
22. Cavalcante RB, Pessalacia JDR, Pinheiro MMK, Watanabe YJA, Silva TIM, Silva CJ. Direito à Informação em Saúde no Brasil: Em Busca da Legitimação. Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro - RECOM, v.4, p. 1004-1004, 2014. [citado 20 de mai. 2021]. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/598/575>.
23. Chivassa R, Coam GG, Lima MCMP, Thiago MQM. Direito à saúde: dever do Estado – considerações sobre a judicialização do acesso à saúde nas hipóteses de doenças raras. Jornal Brasileiro de Economia da Saúde. J Bras Econ Saúde; 2014 Supl.(1): 30-40 ISSN: 2175-2095. Edição Especial – Doenças Raras. [citado 08 de jun. 2021]. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/08/58-jbes-doencas-raras.pdf#page=38>.
24. Brasil. Tribunal de Justiça de Minas Gerais TJ-MG. Agravo de Instrumento Cível 10024110441532001 Belo Horizonte. Relatora: Desembargadora Hilda Teixeira da Costa, Data



de Julgamento: 16/08/2011, Data de Publicação: 30/09/2011. [citado 10 de mai. 2021]. Disponível em: <https://tj-mg.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/943596799/agravo-de-instrumento-cv-ai-10024110441532001-belo-horizonte/inteiro-teor-943596849>.

25. Brasil. Tribunal de Justiça do Distrito Federal TJ-DF. Agravo de Instrumento 0717857-56.2017.8.07.0000. Relator Designado: Desembargador Sandoval Oliveira, Data de Julgamento: 25/07/2018, Data de Publicação: 02/08/2018. [citado 10 de jun. 2021]. Disponível em: <https://pesquisajuris.tjdft.jus.br/IndexadorAcordaos-web/sistj>.

26. Brasil. Supremo Tribunal Federal STF. Medida Cautelar na Petição Pet: 1246 SC, Relator Ministro Celso de Mello, Data de Julgamento: 31/01/1997, Data de Publicação: DJ 13/02/1997 PP-****. [citado 10 de jun. 2021]. Disponível em: <https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/21028211/medida-cautelar-na-peticao-pet-1246-sc-stf>.