

CENTRO UNIVERSITÁRIO UNIDADE DE ENSINO SUPERIOR DOM BOSCO – UNDB
CURSO DE DIREITO

GABRIELLY LIMA SILVA

SAÚDE PARA TODOS?: Estudo sobre a efetividade do direito às pessoas com Lúpus no Maranhão em face do princípio da dignidade da pessoa humana.

São Luís

2023

GABRIELLY LIMA SILVA

SAÚDE PARA TODOS?: Estudo sobre a efetividade do direito às pessoas com Lúpus no Maranhão em face do princípio da dignidade da pessoa humana.

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Direito do Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharela em Direito.

Orientador: Prof. Me. Thiago Gomes Viana

São Luís

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Centro Universitário – UNDB / Biblioteca

Silva, Gabrielly Lima

Saúde para todos? : estudo sobre a efetividade do direito às pessoas com Lúpus no Maranhão em face do princípio da dignidade da pessoa humana. / Gabrielly Lima Silva. __ São Luís, 2023.

64 f.

Orientador: Prof. Me. Thiago Gomes Viana.

Monografia (Graduação em Direito) - Curso de Direito – Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco – UNDB, 2023.

1. Direito constitucional. 2. Lúpus Eritematoso Sistêmico. 3. Princípio da dignidade da pessoa humana. I. Título.

CDU 342.7:614(812.1)

GABRIELLY LIMA SILVA

SAÚDE PARA TODOS?: Estudo sobre a efetividade do direito às pessoas com Lúpus no Maranhão em face do princípio da dignidade da pessoa humana.

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Direito do Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharela em Direito.

Aprovada em: 05/12/2023.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Me. Thiago Gomes Viana (Orientador)

Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco - UNDB

Adv. Esp. Kalil Sauaia Boahid Mello Almeida (1º Examinador)

(Membro Externo)

Prof. Me. Johelson Oliveira Gomes (2º Examinador)

Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco - UNDB

Ao grande amor e inspiraão da minha vida,
minha me Soraya.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus pela oportunidade de conviver com pessoas tão generosas e por toda força me dada durante a vida.

À minha família, por serem a razão de tudo na minha vida.

Ao meu orientador Prof. Thiago Viana, por ter aceitado entrar comigo nessa jornada e pelos sábios ensinamentos repassados a mim.

À Prof^a. Aline, pela paciência e pelos gentis ensinamentos.

Aos membros da banca examinadora, pela disponibilidade e participação nessa minha etapa acadêmica.

Ao meu grupo de amigos da faculdade, por serem meu refúgio de amor e paciência, além de tornarem meus dias mais cheio de cores, risadas e momentos que levararei para sempre na memória.

A todos que não mencionei aqui, mas que contribuíram na finalização dessa etapa na minha vida.

RESUMO

As doenças raras apesar de afetarem uma pequena parte da população geral, são um objeto de necessária discussão na sociedade maranhense, rol em que está incluso o lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). O objetivo deste trabalho compreendeu, desde o princípio da dignidade da pessoa humana, até a garantia do direito à saúde para a pessoa com lúpus no estado do Maranhão. Acerca dos objetivos específicos: explorou-se o direito à saúde e as pessoas que vivem lúpus; investigou-se os protocolos e políticas voltadas à atenção ao lúpus no Maranhão; e analisou-se a garantia dos direitos das pessoas com lúpus no Maranhão sob a perspectiva da dignidade da pessoa humana. Questionou-se: são efetivas as medidas, atualmente, utilizadas para garantir o acesso a medicamentos modernos pelas pessoas que vivem com Lúpus no Maranhão?. A hipótese formulada foi de que apesar do surgimento de novas medicações para tratar o LES, é notório a existência de grandes barreiras na busca do tratamento adequado para os pacientes, como o alto custo financeiro das medicações. A base foi a metodologia hipotético-dedutivo, formulada uma hipótese para prová-la como verdadeira ou falsa. A pesquisa foi de cunho exploratório, em documentos, livros e trabalhos especializados na temática. Conclui-se que é importante a existência de diretrizes efetivas para a garantia do direito à saúde; o fornecimento de medicações modernas para o indivíduo com lúpus; e por último uma atenção mais específica a esses pacientes. Por fim, os indivíduos que vivem com lúpus possuem maior vulnerabilidade e necessitam de atenção específica na saúde.

Palavras-chave: Direito Constitucional; Lúpus eritematoso sistêmico; Princípio da dignidade da pessoa humana.

ABSTRACT

Rare diseases, despite affecting a small part of the general population, are an object of necessary discussion in Maranhão society, a list of which includes Systemic Lupus Erythematosus (SLE). The objective of this work ranged from the principle of human dignity to guaranteeing the right to health for people with lupus in the state of Maranhão. Regarding the specific objectives: the right to health and people living with lupus were explored; the protocols and policies aimed at lupus care in Maranhão were investigated; and the guarantee of the rights of people with lupus in Maranhão was analyzed from the perspective of human dignity. The question was: are the measures currently used to guarantee access to modern medicines for people living with Lupus in Maranhão effective? The hypothesis formulated was that despite the emergence of new medications to treat SLE, it is clear that there are major barriers in the search for adequate treatment for patients, such as the high financial cost of medications. The basis was the hypothetical-deductive methodology, formulating a hypothesis to prove it as true or false. The research was exploratory in nature, using documents, books and specialized works on the subject. It is concluded that it is important to have effective guidelines to guarantee the right to health; the provision of modern medications for individuals with lupus; and finally, more specific attention to these patients. Finally, individuals living with lupus are more vulnerable and require specific health care.

Key words: Constitutional right; Systemic lupus erythematosus; Principle of human dignity.

LISTA DE SIGLAS

CF	Constituição Federal
DATASUS	Departamento de informática do Sistema Único de Saúde do Brasil
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LES	Lúpus Eritematoso Sistêmico
OMS	Organização Mundial de Saúde
RENAME	Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
STF	Supremo Tribunal Federal
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	O DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE E AS PESSOAS COM LÚPUS	13
2.1	Direito à saúde e pacientes com doenças crônicas.....	13
2.2	Dos sintomas ao diagnóstico: uma breve história do Lúpus	18
2.3	O Sistema Único de Saúde e pacientes com doenças crônicas.....	22
3	POLÍTICAS INTERNACIONAIS E NACIONAIS PARA AS PESSOAS QUE VIVEM COM LÚPUS	27
3.1	Perspectiva de outros países sobre o Lúpus	27
3.2	Da assistência farmacêutica aos pacientes com Lúpus no Brasil	29
3.3	Protocolos voltados à atenção ao Lúpus no Brasil	31
4	ANÁLISE DA GARANTIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM LÚPUS NO MARANHÃO.....	40
4.1	Estratégias para efetivação do direito fundamental à saúde para pessoas com Lúpus no Maranhão	40
4.2	Perfil sociodemográfico das pessoas com Lúpus no Maranhão	44
4.3	Efetividade do direito à saúde no Maranhão	47
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	51
	REFERÊNCIAS	55

1 INTRODUÇÃO

Há mais de três décadas, o Brasil adotou como modelo de regime político a chamada democracia, podendo, desta forma, os cidadãos brasileiros participarem das escolhas políticas do Estado. Esta participação ocorre por meio da iniciativa das eleições, em que o povo escolhe representantes para defenderem e lutarem pelos seus direitos, através de atos governamentais e legislativos.

Nesse contexto, uma faceta necessária de ser abordada são os direitos sociais. Estes são primordiais em uma sociedade pautada no sistema democrático, e visam garantir que é dever de todos a sua efetividade. Nesse viés, é necessário compreender acerca da importância de tais direitos na vida dos cidadãos brasileiros. A proteção dessa temática consiste em um objetivo a ser alcançado pelo ambiente jurídico, a fim de buscar segurança para as pessoas com doenças crônicas, em especial as pessoas que vivem com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES).

Com isso, a justificativa deste trabalho concerne, dentro do campo acadêmico, na análise do impacto que a doença ocasiona na vida das pessoas que a possuem, bem como dissertar sobre os meios utilizados na busca de garantir e proporcionar ferramentas essenciais na qualidade de vida dos cidadãos brasileiros e em especial os maranhenses, que convivem com a doença, visto que deve o Estado prezar pelo bem-estar da população. Esse interesse está respaldado nas consequências que a doença causa para o indivíduo em todas as esferas de sua vida, tanto no meio íntimo e familiar, como nas relações sociais, acadêmicas e profissionais.

Outrossim, em âmbito pessoal o interesse surgiu devido a patologia constituir-se no meio familiar, por isso apresenta a necessidade de um aprofundamento na temática e compreensão dos obstáculos envolvidos, bem como o impacto gerado na relação da pessoa que possui o lúpus com seus familiares e nas relações entre sociedade.

Nessa conjuntura, a presente pesquisa almejou responder o seguinte problema: são efetivas as medidas, atualmente, utilizadas para garantir o acesso a medicamentos modernos pelas pessoas que vivem com Lúpus no Maranhão?

Em vista de tal questionamento, a hipótese formulada foi que o LES é uma doença autoimune que ocasiona diversos desafios aos seus portadores. Com o passar dos anos, ocorreu o surgimento de medicações combinadas para tratar o LES, que constituiu um avanço no tratamento. Apesar disso, é notório a existência de grandes barreiras na busca do tratamento adequado para os pacientes, como o alto custo financeiro das medicações, principalmente, aquelas recentemente produzidas, dificultando a garantia de acesso as medicações modernas. Um exemplo é o belimumabe, um anticorpo elaborado para tratar a doença, com alto custo para

obtenção, que ainda não chegou ao SUS, ou seja, inviabiliza que o paciente tenha um tratamento adequado caso não possua meios financeiros para custear a medicação.

Portanto, adotou-se como objetivo geral para o presente trabalho, compreender, desde o princípio da dignidade da pessoa humana, de que modo é garantido o direito à saúde para a pessoa com lúpus no estado do Maranhão.

Acerca dos objetivos específicos, primeiro fora explorado o direito à saúde e as pessoas que vivem com o lúpus, observando a atuação nos casos de pessoas com doenças crônicas. Posteriormente, investigou-se os protocolos e políticas voltadas à atenção ao lúpus no Maranhão. Em seguida, analisou-se a garantia dos direitos das pessoas com lúpus no Maranhão sob a perspectiva do princípio da dignidade da pessoa humana.

O primeiro capítulo irá abordar como o bem-estar e a busca pela qualidade de vida do indivíduo é resultado de diferentes fatores em conjunto, visto que o requisito da saúde é substancial e necessário de ser entendido como direito de cada pessoa da sociedade brasileira, alicerçado em documentos de importância que direcionam medidas a serem tomadas. Assim, é válido dissertar sobre a existência de legislação e diretrizes que corroborem com a aplicabilidade e efetividade do direito à saúde para todos os pacientes com LES.

Já o segundo capítulo verificará como a ciência e a tecnologia são importantes fatores para assegurar formas eficazes de combate a diversas patologias, principalmente, ao se abordar sobre doenças crônicas. Posto isto, verifica como o fornecimento de medicações modernas aos portadores de LES consiste em um meio de relevante para manter uma qualidade de vida adequada aquele paciente.

O terceiro capítulo constatará que indivíduos portadores de doenças crônicas possuem maior vulnerabilidade e necessitam de atenção mais específica em relação ao requisito da saúde. Ao passo que existem prerrogativas que garantem juridicamente o amparo aos cidadãos dentro da sociedade brasileira, e é, portanto, indispensável a verificação da sua aplicabilidade no caso concreto.

A fim de alcançar os objetivos elencados nesta pesquisa, a linha metodológica utilizada durante sua construção teve por método a abordagem hipotético-dedutiva, na qual é formulada uma problemática dentro do assunto estudado e, posteriormente, é formulada uma hipótese possível para explicar a problemática, no fim busca prová-la como verdadeira ou falsa, além disso, a pesquisa é de cunho exploratório, procedendo através do levantamento bibliográfico de livros e doutrinas especializadas, artigos científicos e documentos sobre a temática explorada (Prodanov, 2013).

Por fim, nas considerações finais foram resgatadas as essências discussões e reflexões dispostas neste trabalho, como maneira de incentivar as mudanças e implementações que favorecem os indivíduos com lúpus no estado de Maranhão, assim como expor as deduções inferidas pela pesquisadora sobre a temática e problemática discutida neste trabalho.

2 O DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE E AS PESSOAS COM LÚPUS

A presente pesquisa observou a temática do direito à saúde visando entender o bem-estar de cada indivíduo, o requisito da saúde é substancial e necessário de ser entendido como direito de cada pessoa. Nessa perspectiva, mostrou-se necessário compreender os mecanismos que servem como base para este direito fundamental. Logo, em face de aprofundar os conhecimentos, fora examinado as facetas do direito à saúde.

Para tal, foi pertinente buscar diretrizes para conceituar com base na doutrina e na legislação normativa o direito fundamental à saúde, além de apresentar princípios intrínsecos a esse direito. Ainda, explorou-se a definição do que corresponde a doenças crônicas e orientações sobre as formas para prevenção e tratamento dessas doenças.

Outrossim, foi essencial discorrer de maneira breve sobre a história do lúpus percorrendo as variações de sintomas apresentados pelos pacientes que vivem com LES, e demonstrou-se a forma de diagnóstico utilizada no Brasil.

Por fim, foi averiguado a finalidade e implementação do Sistema Único de Saúde, assim como a sua vinculação ao tratamento das doenças crônicas e os princípios relacionados a este sistema.

2.1 Direito à saúde e pacientes com doenças crônicas

Inicialmente, mostra-se necessário compreender de forma mais pertinente as facetas da conceituação e amplitude do direito à saúde, devido a sua notória relevância dentro do espaço jurídico brasileiro e maranhense.

A saúde é um direito basilar de todos os cidadãos e corresponde a um dever do Estado, que precisa ser o agente garantidor desse direito. O direito à saúde está expresso em diversos documentos internacionais, nesse sentido, pode-se mencionar a Declaração dos Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas- DUDH/ONU, bem como, o Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais- PIDESC (Figueiredo, 2007).

Embora não se encontra positivado este direito, pode ser deduzido a partir da tutela de outros direitos, como do direito à vida e integridade física e corporal, ademais dentro da esfera do direito constitucional brasileiro, este direito possui previsão no art. 6º, caput, da CF/88, tido como direito fundamental visto que possui relevância como uma norma constitucional por estar diretamente ligado a outros princípios como o direito à vida e a dignidade da pessoa humana (Figueiredo, 2007; Sarlet, 2017).

Pode-se dizer, que é evidente a importância da tutela deste direito a partir do início da história da humanidade, já que:

É espantoso como um bem extraordinariamente relevante à vida humana só agora elevado à condição de direito fundamental do homem. E há de informar-se pelo princípio de que o direito igual à vida de todos os seres humanos significa também que, **nos casos de doença, cada um tem o direito a um tratamento condigno de acordo com o estado atual da ciência médica, independentemente de sua situação econômica**, sob pena de sua situação econômica, sob pena de não ter muito valor sua consagração em normas constitucionais (Silva, 2005, p. 308, grifo nosso).

No campo do direito à saúde fica demonstrado a ligação entre este objeto de estudo com o direito à vida e também o princípio da dignidade da pessoa humana, nesse sentido a dignidade versada recai sobre pessoas humanas vivas, ou seja, o direito à saúde é uma condicionante para a efetividade da dignidade humana, além de que o direito à saúde está ligado a questões de integridade corporal e psíquica do indivíduo, mas também um relevante obstáculo sobre as normas que versam este direito está sobre qual o efeito que irá produzir, e desta maneira, definir quais serão os seus limites subjetivos e objetivos (Sarlet, 2017).

O poder estatal pode realizar esse compromisso de garantir o direito à saúde de forma direta ou esta garantia também pode ocorrer por meio da intervenção de terceiros, vale-se trazer, nesse sentido, as figuras da pessoa física e jurídica como possíveis agentes, com fundamento no art. 197 da Constituição brasileira de 88, estes que podem ser instrumentos em busca da efetividade da saúde (Souza Júnior, 2013).

É importante, entender que o pensamento doutrinário vai elencar uma natureza dupla dos direitos sociais ao se falar no direito à saúde. Desta forma, possui natureza negativa, de acordo com a CF de 1988 (Souza Júnior, 2013), visto que o Estado ou a pessoa do particular tem o dever de evitar atitudes que sejam prejudiciais a terceiros, bem como tem natureza positiva, porque acarreta um poder estatal com finalidade prestacional de elaborar direitos sociais (Figueiredo, 2007).

Ademais, há de ser relevante compreender que direitos sociais constituem:

[...] prestações positivas proporcionadas pelo Estado direta ou indiretamente, enunciadas em normas constitucionais, **que possibilitam melhores condições de vida aos mais fracos**, direitos que tendem a realizar a igualização de situações sociais desiguais. São, portanto, direitos que se ligam ao direito de igualdade. Valem como pressupostos do gozo dos direitos individuais na medida em que criam condições materiais mais propícias ao auferimento da igualdade real, o que, por sua vez, proporciona condição mais compatível com o exercício efetivo da liberdade (Silva, 2005, p. 286, grifo nosso).

Pode-se, dessa maneira, afirmar que os direitos sociais servem como meio de possibilitar a todos as mesmas condições, na busca de reduzir as desigualdades estruturantes da sociedade.

A Constituição vigente ao utilizar a expressão “direito de todos” estabelece que o direito à saúde possui uma proteção de âmbito individual e, ao mesmo tempo, coletivo. Não está correto enquadrar a normativa disposta no art. 196 d CF/88 como apenas uma diretriz, porque isso seria um símbolo de que o texto constitucional não exprimiria força normativa (Souza Júnior, 2013).

Essa concepção é contrária ao entendimento já pacificado pelo Supremo Tribunal Federal (STF), posto que caracteriza o direito à saúde como público e subjetivo, o qual é atribuído a todas as pessoas e vai servir de forma coordenadora tanto para o indivíduo como para o Estado, os quais possuem uma relação obrigatória e jurídica (Mendes, 2019).

Logo, partindo da ideia do direito à saúde estar incluso como direito fundamental, observa-se que:

Na condição de típica hipótese de direito-dever, os deveres fundamentais guardam relação com as posições jurídicas pelas quais se efetiva o direito à saúde, podendo-se falar – sem prejuízo de outras concretizações – num dever de proteção à saúde, individual e pública (dimensão defensiva), facilmente identificado em normas penais e normas de vigilância sanitária; assim como num dever de organização e procedimento em saúde (dimensão prestacional em sentido amplo), especialmente vigente no âmbito das normas e políticas públicas de regulamentação e organização do SUS (Canotilho *et. al*, 2018, p. 550).

Portanto, através das normas descritas identifica-se a existência da condicionante do dever prestacional no que concerne o direito à saúde.

É diante deste cenário, que se revela a existência de críticas relativas as conceituações criadas para os direitos fundamentais chamadas de “gerações”. Conforme a doutrina, pode-se elencar alguns pontos problemáticos a essa classificação, sendo que a primeira problemática é a ocorrência, em tese, da substituição de maneira gradual da geração de direitos anterior pela geração posterior, o que na verdade não ocorre, mas sim uma ampliação dos direitos que já possuem tutela pela própria Constituição (Hachem, 2019).

Outra crítica discutida é sobre a classificação estar vinculada a um entendimento eurocêntrico e equivocado, baseando no fato de que nem todos os países do mundo passaram pelas etapas utilizadas no contexto histórico para embasar esta conceituação, a exemplo das revoluções, desta feita, uma parte doutrinária entende pela mudança do termo “gerações” para “dimensões”, como maneira de retificar essas incoerências sobre a nomenclatura inicial utilizada para os direitos fundamentais (Hachem, 2019).

No espectro do direito à saúde ser conhecido como um direito público subjetivo, este é o fundamento principal que embasa o dever do poder estatal em garantir o cumprimento deste direito. De forma inicial, um item associado ao direito subjetivo é justamente o poder de exigir algo de alguém, nesse caso do poder estatal, assim pode-se demonstrar o papel dos sujeitos da seguinte forma:

De um lado, o cidadão como sujeito ativo do vínculo jurídico, titular de um direito subjetivo; de outro, o Estado como destinatário do objeto da relação, consistente em uma obrigação de fazer ou não fazer. Cuidava-se, simplesmente, de lançar mão da categoria do direito subjetivo, forjada no Direito Privado, aplicando-a ao Direito Público. Daí porque falar-se em direito público subjetivo: um direito subjetivo oponível ao Estado (Hachem, 2019, p. 411).

Isto posto, direitos públicos subjetivos devem ser entendidos como questões que precisam de uma postura ativa do Estado e não necessitam estarem positivas em norma infraconstitucionais para possuírem eficácia com natureza vinculante (Hachem, 2019).

A expressão “dever do Estado” gera a figura de ser um dever basilar e uma prestação da saúde por parte dos membros federativos. Assim, busca-se diminuir a incidência de doenças, proteger e recuperar a saúde, sendo uma competência comum entre os entes, conforme o art. 23, II, da Constituição Federal de 1988 (Souza Júnior, 2013). Ademais, as políticas sociais e econômicas equivalem a métodos que visam concretizar a figura do direito à saúde (Mendes, 2019).

O acesso universal e igualitário aos serviços públicos deve ser garantido e é uma responsabilidade solidária dos entes federativos, os quais devem fornecer igualdade sobre a assistência à saúde. Além disso, as ações, serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde, precisam pautar sobre a eficácia do direito à saúde no Brasil, tal como relacionar sobre a inclusão e aperfeiçoamento de políticas públicas voltadas a saúde. É fundamental, compreender como enseja a administração dos entes federativos sobre as demandas das políticas públicas ligadas à saúde (Mendes, 2019).

A temática do direito à saúde é ligada de forma direta com o basilar princípio da dignidade da pessoa humana e o direito a igualdade. O art. 197 da CF/88 elude que as ações e também os serviços relacionados a área da saúde são apontados de grande relevância pública (Souza Júnior, 2013), sendo, dessa forma, de competência do Poder Público as atividades de fiscalização e regulamentação sobre essa área (Tavares, 2017).

É primordial mencionar a garantia do direito a saúde a todos, conforme determinam os arts. 6º e 196 da CF/88, dessa maneira por mais que não exista legislação que compreenda

todas as regiões, essa não é causa impeditiva para que os pacientes que vivam com a doença não tenham seus direitos atendidos (Lupuscare, 2018).

Há que se ressaltar, atualmente, ao se abordar sobre o direito à saúde e a dignidade da pessoa humana que se refere a uma procura no fortalecimento dos direitos da população, com a prerrogativa de cobrar pelo cumprimento de seus deveres, mas também pelo dever de cumprir com suas obrigações, visto que estes são indivíduos pertencentes a uma sociedade com um Estado de Direito, além disso, cidadão é todo aquele que possui o conhecimento de seus deveres e suas obrigações (Martini; Sturza, 2017).

É indiscutível a existência da possibilidade de desassociar os elementos do direito à saúde e da dignidade humana, pois juntos correspondem a um forte meio de efetividade dos direitos fundamentais, diante disso, estes são significativos na plenitude da efetividade dos direitos que lhes são respaldados enquanto um cidadão brasileiro (Martini; Sturza, 2017).

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), pode-se determinar que patologias são crônicas, pois são doenças lentas e duradouras, em grande parte das vezes, o paciente precisará conviver com a doença por toda sua vida (Sociedade Mineira De Reumatologia, 2019). Estima-se que perdurem no mínimo seis meses e necessitam de cuidados complexos e intensos. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) por volta de 52% da população do Brasil acima de 18 anos fora diagnosticada com doenças crônicas, ao se falar em seu surgimento, pode-se indicar diversas questões que contribuem, desde os hábitos alimentares até fatores genéticos, sendo então, um preocupante fator de morte prematura e piora na qualidade de vida do brasileiro (Sociedade Mineira De Reumatologia, 2019).

Nesse ínterim, doenças autoimunes, articulares e reumatológicas são definidas como crônicas, que precisam de tratamento regular, mas sem garantia de cura. Grande parte das doenças reumatológicas, de acordo com a fase de atividade que esteja no momento, exige tratamento para reduzir a inflamação e diminuir a possibilidade da doença atinja outros órgãos do paciente ou até mesmo o sistema nervoso central, com isso é necessário medicamentos e exercícios específicos ao paciente, assim como adoção de terapias alternativas, seguindo a prescrição médica (Sociedade Mineira De Reumatologia, 2019).

Com isso, torna-se necessário compreender acerca do panorama de doenças das últimas décadas no Brasil, assim ressalta-se que:

Os dados do Estudo Carga Global de Doenças (GBD) disponíveis para o Brasil, permitem traçar um rico panorama da situação de saúde da população brasileira ao longo dos últimos 30 anos, período sob a égide do Sistema Único de Saúde (SUS). Nota-se, de forma inequívoca, que o país se encontra em avançado estágio nos seus processos de transição demográfica e epidemiológica, exibindo ganhos expressivos na expectativa média de vida de sua população, ao mesmo tempo em que diminuiu progressivamente o peso da mortalidade por doenças infecto-parasitárias, de uma forma geral, e **aumentou o peso da morbimortalidade por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), especialmente nos grupos etários mais idosos**. Tais transformações constituem forte evidência das conquistas e da importância desempenhada pelo SUS na promoção da saúde da população brasileira, ainda que existam diversos desafios a serem superados (Martins *et. al.*, 2021, p. 4495, grifo nosso).

Em buscar de desenvolver estratégias a fim de combater os obstáculos oriundos das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), e assim manter um padrão de qualidade do serviço de saúde público, é fundamental conhecer, a partir dos últimos anos, quais foram as vertentes com mais incidência, levando em conta as desigualdades de cada região e os mais diferentes contextos históricos e culturais para que se possa compreender como ocorre a transição demográfica de epidemiológica no território nacional, já que muitas vezes, está ligado ao modo de distribuição de renda entre a população e serviços básicos (Martins *et. al.*, 2021).

É necessária atenção sobre o tratamento que será utilizado nos doentes crônicos, já que se observa reflexo dessa problemática em diversas esferas da vida, como familiar, social, pessoal e vinculada a economia também.

O tratamento ineficaz corresponde a maiores gastos no sistema de saúde, pois por exemplo, a incidência do paciente com internamentos aumenta. O tratamento adequado acontece quando se observa uma boa relação entre o paciente e o profissional de saúde, sendo essencial uma linguagem clara e fácil, tratamento personalizado e individualizado, ademais de forma rotineira, é fundamental verificar se o método terapêutico utilizado está adequado na busca de métodos eficazes, e produzindo os efeitos desejados (Dias *et. al.*, 2016).

Com o decorrer do tempo, entre as etapas de urbanização e modernização da sociedade, nota-se que ocorrerá uma modificação no que corresponde a qualidade de vida, principalmente ao analisar indivíduos que vivem com alguma doença crônica, em tese a qualidade de vida de uma pessoa vincula-se a questões geradas por suas expectativas, bem como suas preocupações cotidianas no meio social, e isso irá impactar de maneira relevante sua saúde ao longo da vida.

2.2. Dos sintomas ao diagnóstico: uma breve história do Lúpus

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença crônica autoimune definida pela formação de autoanticorpos os quais atacam o organismo do paciente, e desta forma,

possibilita o aparecimento de lesões nos órgãos da pessoa que a possui, majoritariamente, a doença acomete mulheres em idade reprodutiva devido aos hormônios esteroides, a média de idade para manifestação da doença incide da faixa etária dos 16 aos 49 anos, mas pode surgir em diferentes idades (Sousa; Raposo, 2019). Verifica-se que, seu surgimento é multifatorial, ou seja, está vinculado a fatores de cunho imunológico, hormonal, ambiental e genético, além disso, pode-se observar diversos tipos de manifestações clínicas conforme cada paciente, posto que estão associadas diretamente ao grau de atividade da doença (Sousa; Raposo, 2019).

O lúpus é classificado em quatro tipos, sendo o primeiro, o lúpus eritematoso sistêmico que consiste na inflamação em diversas áreas do corpo e órgãos, como coração, pele, rins, pulmões, e ocorre manchas na pele que são expostas no sol e causam vários sintomas como anemia, reduz plaquetas e as células de defesa; o segundo, é o lúpus discoide ou cutâneo ocasiona lesões na região da pele e alcança outros órgãos e aparece manchas vermelhas no rosto e também no couro cabeludo; o terceiro, é o lúpus induzido por medicamentos que pode causar alterações em toda a extensão do corpo, ou apenas na região da pele e é ocasionado devido a utilização de medicações; e o quarto, é o lúpus neonatal que está relacionado a bebês de mães que vivem com lúpus, sendo uma condição muito mais rara que as demais tipologias da doença (Bianchi, 2023).

De acordo com a Portaria Conjunta SAES/SCTIE/MS nº 21, de 01 de novembro de 2022 do Ministério da Saúde, estima-se uma frequência entre 9 a 10 vezes de surgimento da doença, em mulheres em idade reprodutiva, já sobre maior escala, a variante de manifestação da doença afeta de 7 a 160 indivíduos a cada 100.000 pessoas nessa condicionante de mulher em idade reprodutiva (Brasil, 2022c). Portanto, é o público-alvo acometido pela doença.

Ao se analisar a taxa de mortalidade dos indivíduos no espectro que vivem com o LES, está envolta de 3 a 5 vezes maior se comparada a taxa de mortalidade da população em geral, especialmente quando associado ao acometimento de órgãos como os rins e do sistema nervoso central (Brasil, 2022c).

Sobre os sintomas, elucida-se uma diversidade de manifestações que se evidenciam, de acordo com a fase apresentada pelo paciente, seja em sua forma ativa ou remissiva. Com isso, comumente os pacientes que vivem com o LES expressam manifestações generalizadas no corpo, assim apresentam sensação de desânimo, cansaço, perda do apetite, emagrecimento e febre, esses sintomas podem estar vinculados a ocorrência de inflamação na região da pele, dos nervos e de outros órgãos, assim, tais sintomas ocorrem de forma individual ou em conjunto, em sequência ou ao mesmo tempo (Sociedade Brasileira De Reumatologia, 2016). Condições que trazem diversas dificuldades ao indivíduo que possui a doença.

Aponta-se sobre um dos sintomas do LES as lesões na pele, as quais mais comuns são manchas avermelhadas na região das maçãs do rosto e no dorso do nariz, é possível o aparecimento na pele de uma inflamação de pequenos vasos chamada de vasculite, que ocasiona manchas com tonalidade vermelha ou vinhosas, e causam dor nas pontas dos dedos das regiões das mãos e dos pés, o paciente pode desenvolver também fotossensibilidade, que causa uma sensibilidade a luz sol de maneira desproporcional, outrossim é bastante recorrente nos pacientes com LES a perda capilar (Sociedade Brasileira De Reumatologia, 2016).

Além disso, é comum, haver dores articulares acompanhadas ou não de inchaço nas juntas, se estendendo as mãos, pés, joelhos e punhos, alternando em momentos de melhora e piora, é relativamente comum a inflamação de algumas membranas, como o *pleuris* (localizada no pulmão) e pericardite (localizada no coração) provocando falta de ar e dor no peito, respectivamente (Sociedade Brasileira De Reumatologia, 2016).

Uma grande preocupação consiste na possibilidade de o paciente apresentar nefrite, que é uma inflamação nos rins e que pode evoluir para um quadro de insuficiência renal, ao se falar na questão das mudanças neuropsiquiátricas, podem ocorrer convulsão, modificações de humor, depressão, e por fim a modificação do sangue pode resultar em anemia, diminuição das células brancas e plaquetas (Sociedade Brasileira De Reumatologia, 2016).

À vista disso, o diagnóstico do LES pode ser bastante complexo, já que a diversidade de sintomas pode causar confusão em relação a outras doenças, portanto é necessário um estudo aprofundado com profissionais especializados para levar ao paciente o diagnóstico rápido e iniciar o tratamento o mais rápido possível de forma eficaz, desta forma, é fundamental que seja realizado uma ficha de anamnese para compreender os sintomas apresentados pelo paciente, assim como exames físicos e laboratoriais que irão servir como auxiliares na descoberta das mudanças clínicas da doença no paciente (Brasil, 2022a).

Dentre os principais exames, pode-se elencar: hemograma completo + plaquetas, contagem de reticulócitos, teste de *Coombs* direto, velocidade de hemossedimentação (VHS), proteína C reativa, eletroforese de proteínas, aspartato-aminotransferase (AST/TGO), alanina-aminotransferase (ALT/TGP), fosfatase alcalina, bilirrubinas total e frações, desidrogenase láctica (LDH), ureia e creatinina, eletrólitos (cálcio, fósforo, sódio, potássio e cloro), exame qualitativo de urina (EQU), complementos (CH50, C3 e C4), albumina sérica, proteinúria de 24 horas, VDRL, avaliação de autoanticorpos (FAN, anti-DNA nativo, anti-Sm, anticardiolipina IgG e IgM, anticoagulante lúpico, anti-La/SSB, anti-Ro/ SSA e anti-RNP). (Brasil, 2022a).

Ante o exposto, o protocolo adotado pelo Ministério da Saúde no Brasil para o tratamento do LES possui como critérios de diagnóstico os métodos *American College of Rheumatology* (ACR) 1982/1997, do SLICC 2012 ou do *European League Against Rheumatism* (Eular/ACR) 2019 (Brasil, 2022a).

Denota-se que, possuir esta doença implica em várias consequências ao paciente em diversas esferas da sua vida, sendo importante versar sobre quais são os efeitos mais emergentes a serem observados nas pessoas que vivem com a doença. Com isso, esta doença enseja diretamente sobre o cotidiano da pessoa, já que devido aos seus sintomas tende a reduzir a autonomia do paciente, visto que diminui a capacidade do indivíduo em praticar ações diversas, como exercícios de alta intensidade, ademais as limitações de natureza física e mental se manifestam em qualquer ambiente como na área profissional e pessoal (Fernandes *et. al.*, 2019).

Desse modo, é fundamental entender a dificuldade que indivíduo que vive com LES possui para alcançar uma qualidade de vida de maneira integral, em razão dos sintomas manifestados nessa patologia, como as intensas dores, relativos à vitalidade e ao âmbito mental, além de que ocorre diversas mudanças emocionais e sobre o sistema esquelético do paciente se apresenta fadiga, além das dores, razões que afetam significativamente o bem-estar, assim como a autonomia do paciente (Fernandes *et. al.*, 2019).

O mecanismo do “estresse” está ligado, muitas vezes, ao surgimento ou até a piora do quadro do paciente com LES, sendo, desta forma, um fator constatado pelos próprios pacientes e pelos médicos especialistas, no campo laboratorial, verifica-se que o estresse influencia uma resposta diferente no sistema imune do paciente se comparado a pessoas que não convivem com a doença, assim como os estudos ambientais demonstram que os elementos estressores do dia a dia conectados as relações interpessoais são potencializadores da piora da atividade da doença (Nery *et. al.*, 2004).

A carga de múltiplos sintomas interfere na estabilidade relacional do indivíduo, acarretando possíveis transtornos de humor, causando melancolia, isolamentos, além disso sabendo-se que o público feminino em idade reprodutiva é o mais afetado pela doença, pode-se comprometer os objetivos de vida dessa mulher, o que vai gerar problemas psicológicos, bem como pode ocasionar incapacidade para desempenhar suas atividades no trabalho, o que em muitos casos acaba incidindo em desempregos para essas pessoas, prejudicando fortemente a sua autonomia financeira (Nery *et. al.*, 2004; Souza, 2021).

Sob esse viés, uma outra faceta é a questão do suicídio, uma problemática da saúde pública que é, em tese, evitável, nesse sentido é necessária uma análise ao que concerne a dor

psicológica sofrida pelos pacientes que vivem com LES, já que a doença resulta em um forte efeito psicológico, levando o paciente na tentativa e necessidade de escapar desse sofrimento, iniciar com pensamentos suicidas que, posteriormente, podem chegar a se consumarem (Nery *et. al.*, 2004; Souza, 2021).

Está claro que a maior parcela que desenvolve o lúpus são as mulheres jovens em idade fértil, e com isso é comum o surgimento de preocupações sobre fertilidade e gravidez, no entanto a fertilidade das pacientes é, em tese, conservada, e desta forma podem gestar normalmente, no entanto algumas medicações aplicadas constituem um possível risco ao bebê gerado, com isso a mulher com lúpus precisa ser orientada acerca das medicações utilizadas e suas contraindicações no período da gravidez, sendo recomendado evitar a gravidez durante o período de atividade da doença ou enquanto estiver realizando o uso de medicações que ofereçam risco a criança (Falando De Lupus, 2023; Surita *et. al.*, 2012).

Ademais, outros efeitos podem ser identificados em pacientes com LES, relacionados a deficiência física e mental, verificando-se que:

Em alguns casos, o lúpus pode danificar as células do cérebro, levando diretamente a problemas cognitivos. No entanto, na maioria dos casos, outros fatores podem influenciar para que o paciente desenvolva este estado, incluindo fadiga, estresse e depressão. Esta confusão mental é por vezes pior em pessoas que também têm fibromialgia. Embora seja possível que os efeitos colaterais de drogas como os esteroides possam piorar este estado, os especialistas dizem que a troca de remédios raramente resolve o problema. Enquanto os pesquisadores estudam as possíveis causas para esta confusão mental, os médicos recomendam se concentra nas estratégias de enfrentamento que ajudam as pessoas a lidar com isso (Lupuscare, 2019).

Desta maneira, é evidente que as consequências da doença correspondem a sérios problemas, implicando diretamente no bem-estar do indivíduo, e sendo, portanto, uma questão de necessidade a ser debatida e direcionada a possíveis soluções para cada caso concreto.

2.3 O Sistema Único de Saúde e pacientes com doenças crônicas

A princípio, Sistema Único de Saúde (SUS), tem como finalidade um sistema único. Anteriormente a essa medida existia várias instituições na área da saúde, mas sem uma coordenação eficaz, com a iniciativa do sistema único, tais instituições começaram a ser regradas por um único ordenamento e, portanto, utilizam o mesmo método, a organização estrutural *a priori*, funcional de acordo com a esfera de governo, em âmbito federal é direcionado e coordenado pelo Ministério da Saúde, na esfera estadual a competência é da

Secretaria estadual de Saúde, e por fim na esfera municipal a competência é da Secretaria Municipal de Saúde (Bleicher; Bleicher, 2016).

O Sistema Único de Saúde (SUS) está introduzido na Constituição Brasileira e nas leis inferiores, baseado em princípios como a igualdade e a democracia, um meio de defender o direito à saúde, existe uma cadeia de instituições relacionadas as questões educacionais e voltadas ao implemento da pesquisa nas universidades e escolas, assim a importância dessa rede está vinculada a quantidade de conhecimento a ser adquirido e disseminado, bem como as habilidades, princípios e as diretrizes do sistema de saúde brasileiro (Paim, 2018).

O art. 198 da CF/88 dispõe sobre as diretrizes do sistema único que em primeira análise fala sobre a descentralização, em segunda análise ao atendimento de forma integral e por fim a inclusão da participação da comunidade (Souza Júnior, 2013). O princípio do SUS chamado de universalidade enseja que todas os indivíduos tem em comum o direito de utilizar os serviços de saúde caso precise, em alguns países o acesso aos serviços públicos é somente permitido a pessoas que comprovem ser pobres, e aquelas que possuem recursos devem procurar o serviço privado de saúde, posto isto, o direito a saúde e atendimento público não é reconhecido como direito de todos de forma geral (Bleicher; Bleicher, 2016).

Sendo assim, o art. 198 da Constituição Federal brasileira de 1988 estabelece que:

as ações e os serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes e preceitos: descentralização, com direção única em cada esfera de governo; atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; participação da comunidade; financiamento do Sistema Único de Saúde nos termos do art. 195, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes. A Emenda Constitucional nº 20/98 estabeleceu que a lei definirá os critérios de transferência de recursos para o sistema único de saúde e ações de assistência social da União para os Estados, o Distrito Federal e os Municípios, e dos Estados para os Municípios, observada a respectiva contrapartida de recursos (CF, art. 195, § 10); liberdade na assistência à saúde para a iniciativa privada; possibilidade de as instituições privadas participarem de forma complementar do Sistema Único de Saúde, segundo diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos; vedação à destinação de recursos públicos para auxílios ou subvenções às instituições privadas com fins lucrativos; vedação à participação direta ou indireta de empresas ou capitais estrangeiros na assistência à saúde no país, salvo nos casos previstos em lei (Moraes, 2020, p. 581)

Um outro princípio do sistema é da integralidade, um grande diferencial do sistema adotado anteriormente, pois atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) não determina separação entre a ideia de prevenção e a ideia de cura, medida ideal pois promove a saúde da população. Não se pode negar a existência de muitas ações que possuem as duas finalidades,

tanto de prevenir quanto de servir como meio de cura, com isso, infere-se que o sistema como um todo deve oferecer ferramentas necessárias para a necessidade da população (Bleicher; Bleicher, 2016).

Ao se falar no princípio da resolutividade aborda-se que o sistema tem o dever de buscar solucionar as problemáticas de saúde das pessoas, independente da gravidade. Outrossim, observa-se ainda o princípio da descentralização traz que nenhuma decisão pode ser centrada e sim de acordo com a competência de cada ente federativo, a participação significa inclusão dos profissionais e a da sociedade nos problemas, a autonomia, é porque cada indivíduo pode deliberar em última instância se aceita ou não a proposta que lhe foi apresentada para intervenção, a intersetorialidade diz que apesar de independentes as políticas devem buscar a promoção da saúde, já a racionalidade é, necessariamente, ser racional para evitar desperdícios nas aplicações (Bleicher; Bleicher, 2016).

Com isso, torna-se fundamental elencar que as atribuições constitucionais do Sistema Único de Saúde competem:

controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde e participar da produção de medicamentos, equipamentos imunobiológicos, hemoderivados e outros insumos; executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como as de saúde do trabalhador; ordenar a formação de recursos humanos na área de saúde; participar da formulação da política e da execução das ações de saneamento básico; incrementar em sua área de atuação o desenvolvimento científico e tecnológico e a inovação; fiscalizar e inspecionar alimentos, compreendido o controle de seu teor nutricional, bem como bebidas e águas para consumo humano; participar do controle e fiscalização da produção, transporte, guarda e utilização de substâncias e produtos psicoativos, tóxicos e radioativos; colaborar na proteção do meio ambiente, nele compreendido o do trabalho (Moraes, 2020, p. 582).

A definição das doenças crônicas gira em torno de um conjunto de algumas condições. Em regra, vincula-se a múltiplas causas duradouras e que perduram por um longo tempo, necessitam estar alinhadas com a mudança de vida e realização de terapias para buscar um equilíbrio da doença (Brasil, 2013).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), nas suas publicações acerca das Estimativas Globais de Saúde de 2019, elencou as doenças crônicas não transmissíveis ocupante do 7º lugar entre as 10 doenças que ocasionam mais mortes em nível mundial, os dados abordam o período entre os anos 2000 e 2019 (Opas, 2020). Existe uma tendência a pelo menos duas décadas morbididades levadas por doenças, desta forma, é importante fortalecer a prevenção e tratamentos das doenças crônicas em todo o mundo, assim como no Brasil (Opas, 2020).

No ano de 2021, a Assembléia Geral das Nações Unidas adotou uma nova resolução nomeada de “Enfrentando os desafios das pessoas que vivem com uma doença rara e de suas famílias”, com isso os Estados-membros da ONU têm como diretriz a ser seguida fortalecer seus sistemas de saúdes com a finalidade de fornecer a população a efetividade do acesso amplo, universal e de qualidade os serviços para as pessoas que vivem com doenças raras, por meio de estratégias e planos pautados no bem-estar do indivíduo (Oliveira, 2021).

Além disso, diante da resolução supracitada os Estados-membros estão condicionados em versar sobre as causas da discriminação contra a população com doença rara, utilizando campanhas e ações para divulgar as principais informações das doenças e esclarecendo que o mundo é composto de pessoas diferentes, bem como destacar o papel relevante de fatores sociais, além de familiares e culturais, no tratamento das pessoas com doenças raras (Oliveira, 2021).

Durante o período de 2020 a 2021, por meio de análises em grupos de todas as idades acima de 5 anos, fora investigado quais seriam as causas principais de mortalidade no país, chegando ao resultado de que as Doenças e Agravos Não Transmissíveis (DANT) representaram as predominantes razões para óbitos, a partir disso destacou-se que na parcela de homens e mulheres, menores de 15 anos e maiores de 29 anos de idade, foram as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) a mais importante causa de mortes (Brasil, 2021). Bem como, em âmbito regional, é significativo que o Nordeste e Norte brasileiro manifestaram como a maior variante em relação ao acréscimo de incidência das DCNT entre o período de 2010 a 2018 (Brasil, 2021).

O sistema de saúde possui diversos obstáculos que necessitam serem superados, nesse sentido fortificar a atenção básica da saúde deve ser uma prioridade. Visto que, um ambiente organizado e coordenado para, desta forma, proporcionar e garantir o acesso e tratamento do paciente ao Sistema Único de Saúde, configurando um ponto de relevância ao se falar em pessoa com doença crônica. Com isso, é preciso a atuação de vários agentes e que sigam as diretrizes de cuidados dos indivíduos que vivem com doenças crônicas, sobretudo nas redes básicas de saúde (Brasil, 2023a).

Uma ferramenta de controle para as doenças é a utilização adequada de medicamentos, logo garantir o acesso a medicações para pessoas que vivem com Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) significa proporcionar qualidade de vida sendo uma política fundamental, todavia acessar essas medicações dentro da rede pública brasileira demanda algumas condições, como em destaque o financiamento necessário, ainda pode-se elencar obstáculos para o acesso adequado pois estão associados a gestão dos serviços público

de saúde, com isso ocorre uma motivação para o indivíduo em buscar outros meios de obtenção, em maioria custeando o valor integral do medicamento, já que o rol de medicamentos fornecidos pelo SUS não abarca todos os medicamentos necessários ao paciente (Matta *et. al.*, 2018).

Contudo, existe uma parcela da população que tende a possuir mais dificuldades para ter acesso as medicações, nesse sentido, podem-se elencar que:

Conclui-se que pessoas mais pobres e com piores condições de saúde têm mais dificuldade de ter acesso a um tratamento completo e eficaz. **Tratando-se de doenças crônicas degenerativas, a não utilização ou subutilização dos medicamentos necessários impossibilita um tratamento adequado, podendo levar ao agravamento das enfermidades ou complicações de saúde, aumentando a busca por outros serviços de saúde e os gastos com procedimentos mais dispendiosos.** Isso mostra a necessidade de políticas públicas direcionadas à promoção da equidade, buscando levar a assistência farmacêutica àqueles com maiores dificuldades de acesso (Katrein *et. al.*, 2015, p. 1424, grifo nosso).

Em suma, verifica-se que é fundamental compreender a incidência do direito à saúde e a demanda dos pacientes com doenças crônicas, além de que se mostra primordial a utilização de medicações modernas como maneira de fornecer qualidade de vida ao paciente.

3 POLÍTICAS INTERNACIONAIS E NACIONAIS PARA AS PESSOAS QUE VIVEM COM LÚPUS

A análise ocorreu sobre a verificação do tratamento do Lúpus eritematoso sistêmico (LES) em nas esferas internacional e nacional, buscou-se identificar políticas desenvolvidas para a contribuição e na melhora significativa da qualidade de vida desses pacientes, visto que tal preocupação é fundamental para garantir a aplicabilidade do direito fundamental à saúde aos cidadãos.

Nesse sentido, foi válido destacar a situação e índices da problemática dentro da esfera exterior, procurou-se desta forma, elencar características necessárias para compreender acerca da incidência da doença em outros países, sendo assim informações importantes para entender sobre a eficácia da assistência a esses pacientes.

Com isso, tratou-se ainda de apresentar os métodos relacionados a fármacos utilizados no Brasil que sejam primordiais para proporcionar as pessoas que vivem com LES acesso a medicações eficazes que visam sustentar um aparato importante na garantia da introdução dos pacientes em protocolos eficientes a sua qualidade de vida.

Portanto, foi apresentado elementos importantes inclusos nos protocolos voltados a atenção aos pacientes com lúpus no Brasil, os quais são ferramentas significativas em busca da eficácia desses tratamentos.

3.1 Perspectiva de outros países sobre o Lúpus

A priori é válido dissertar sobre os panoramas existentes em outras localidades para assim entender se as diretrizes utilizadas, atualmente, no sistema brasileiro de saúde estão pautadas no avanço tecnológico da ciência.

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) possui uma diversa distribuição de casos ao redor do mundo, na qual a taxa incidental de ocorrência da doença perpassa em média para cada 100.000 cidadãos estadunidenses, observa-se em média de 14,8 e 50,8 números de casos, nesse sentido a taxa ao ano encontra-se em 1,8 e 7,6 a cada 100.000 habitantes no mundo, tais dados são apresentados por vários pesquisadores com a finalidade de verificar quais são os graus de atividade da doença na população (Santiago, 2014).

A apresentação desses dados é importante para a compreensão sobre a doença em outros países além do Brasil, e assim verificar quais são os protocolos diferentes adotados e que estejam fornecendo resultados significantes a melhora dos quadros de pacientes que precisam conviver com a doença.

No ano de 1992, a Universidade de Toronto instituiu o SLEDAI (*Systemic Lupus Erythematosus Disease Activite Index*), o qual tinha como objetivo propor uma avaliação sobre a atividade e o estado de gravidade clínico do paciente que vive com LES, seguindo critérios laboratoriais e também clínicos avaliando em específico as regiões do corpo do paciente atingidas, sendo assim os sintomas seriam identificados por um sistema de pontuação para ao final do somatório poder classificar o grau de atividade da doença (Neder, 2015).

Ademais, em Portugal no ano de 2004 fora aprovado pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas, que tinha como finalidade uma inversão sobre o crescimento da incidência dessas doenças, através do método de estudar a epidemiologia para, desta maneira, encontrar quais seriam os tratamentos adequados para os casos destas doenças, assim sendo incluído na esfera do Serviço Nacional da Saúde, além disso fora elaborado no ano de 2010 pelo Observatório Nacional das Doenças Reumáticas de Portugal, um estudo sobre como ocorre o predomínio do LES na população em média de 15 a 50 casos a cada 100.000 habitantes portugueses (Ministério Da Saúde De Portugal, 2004).

A incidência do LES tem mais frequência ao redor do mundo em países ao sul da Europa, como Itália e Espanha, assim como ao Norte da Austrália, do que no Japão e nos Estados Unidos que são regiões mais faladas no senso comum, já em Portugal, a proporção do acometimento da doença em mulheres é de 13 para cada homem português (Vargas; Romano, 2009).

Ao analisar a maior parte dos estudos sobre a realização de diagnóstico do LES, verifica-se que em média a ocorrência da doença inicia por volta de 31 anos de idade, todavia, conforme estudos realizados na Europa a incidência inicia em média de 47 a 50 anos de idade, ademais o LES atinge pessoas de todas as raças, e de acordo com os estudos realizados nos EUA é majoritário de 3 a 4x a incidência da doença em mulheres negras do que em mulheres brancas, assim como acomete de 10 a 12 mulheres em relação a cada homem com LES, além disso a prevalência acontece em todas as faixas etárias sendo mais incidente entre 15 a 64 anos de idade, e menos incidente em idades fora essa média (Sato, 2008).

Verifica-se que os grandes centros de países considerados desenvolvidos têm tido um prognóstico de pessoas que vivem com LES melhorou bastante nas últimas décadas, a taxa de sobrevivência no Canadá chega a 68% em média com 20 anos, na Índia e em Curaçao a média é de 5 anos com taxa de 77% e 56%, o que demonstra como os resultados são oriundos de acordo com a assistência que o paciente recebe na localidade que se encontra (Sato, 2008).

Em síntese, é notório que os países mencionados estão avançados em diagnóstico e tratamentos da doença, o que significa estarem buscando de forma efetiva assegurar a população que seus direitos sejam observados.

3.2 Da assistência farmacêutica aos pacientes com Lúpus no Brasil

Preliminarmente, os tratamentos desenvolvidos para controlar a doença tem forte destaque no que concerne a existência dos fármacos e como ocorre a comercialização dessas substâncias, para que seja observado o cumprimento dos objetivos dessa aplicabilidade dos medicamentos.

Dessa forma, conforme a Resolução nº 338 de 06 de maio de 2004, pode-se definir assistência farmacêutica como um grupo de ações vinculadas que objetivam proteger e recuperar a saúde dos cidadãos, tanto de forma individualizada, mas também de forma coletiva, manuseando os fármacos como insumos básicos, portanto o profissional da área vai ter como papel principal analisar quais serão as consequências das medicações nos pacientes (Brasil, 2004).

É ainda importante destacar que a assistência farmacêutica é um elemento basilar ao se falar da atenção à saúde brasileira, com a intenção de manter e/ou recuperar o bem-estar dos indivíduos nas esferas mental e social, além disso é essencial essa ferramenta para atender os serviços principais da saúde pública (Sousa; Mendonça, 2022).

A profissão do farmacêutico possui como finalidade orientar e ainda aconselhar seus pacientes sobre a automedicação, de maneira pontual a assistência dada aos pacientes com LES a descrição de cada substância dos fármacos precisa de uma boa atenção de cada profissional farmacêutico, já que consumir esses medicamentos deve ser prescrito pelo profissional (Sousa; Mendonça, 2022).

Por volta da década de 1930 fora realizada pela indústria farmacêutica europeia e estadunidense o financiamento e realização de pesquisas científicas que visavam a busca de maior tecnologia a área de medicamentos. Nesse sentido fora implementado pelas grandes indústrias uma forma integral vertical, que corresponde a uma combinação da produção das matérias-primas, vinculadas à ciência e pesquisa para a evolução na formulação e em consequência na comercialização dos medicamentos (Santos *et. al.*, 2016).

Apesar desse cenário de crescimento na indústria de outros países, o mesmo não pode ser observado no Brasil, visto que sem instalação de fabricantes locais que buscassem

favorecer o mercado local e como efeito ocasionou uma desigualdade tecnológica do Brasil em relação aos demais países (Santos *et. al.*, 2016).

A carência de políticas públicas que tivessem como finalidade o incentivo à produção local e as facilidades na produção como importar insumos, contribuiu para o estabelecimento de indústrias estrangeiras no país, é fundamental abordar que as medicações correspondem a um padrão híbrido, ou seja, possuem ao mesmo tempo função terapêutica e consiste em um bem de consumo, o instrumento terapêutico decorre de reconhecer uma determinada situação de natureza clínica que seja por meio dos fármacos tratável e também seja sujeito à prevenção, tais medicamentos são utilizados na sociedade moderna como formas de minimizar os efeitos de algumas situações relacionadas à vida humana, como o tratamento de estresse, luto e sentimentos (Santos *et. al.*, 2016).

Fora proposto que os governos se utilizassem de listas de medicamentos compreendidos como essenciais para basear as políticas necessárias para garantir o acesso dos cidadãos a fármacos seguros e eficientes para os pacientes e que visem garantir a qualidade da saúde. Em contrapartida à orientação da OMS o Renome não consiste em uma lista que possua os medicamentos dispostos de forma obrigatória pelos serviços de saúde brasileiro, mas sim é uma lista que servira como elemento norteador para a oferta de medicamentos (Ribeiro *et. al.*, 2023).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), no que tange à temática de seleção dos medicamentos considerados de natureza essencial, direciona que deve-se verificar qual a carga da doença em pauta em âmbito mundial, assim como apontar as problemáticas no que concerne à saúde da população, portanto, os instrumentos encontrados na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) de forma razoável atende muitas demandas globais, apesar de ser notório a limitante da metodologia adotada para escolha das medicações (Figueiredo *et. al.*, 2014).

Nas últimas décadas, foi possível observar um crescimento sobre a quantidade de opções medicamentosas inclusas no rol do Renome, todavia não fora suficiente com base na quantidade das causas cobertas, desta maneira é válido que seja efetuado verificações mais pertinentes a fim de identificar se o aumento de causas cobertas está em adequação à utilização racional das medicações, e além de contribuir com a Política Nacional de Medicamentos (Figueiredo *et. al.*, 2014).

As indústrias laboratoriais de fármacos se utilizaram das inovações como forma de buscar lucros, e não somente pautado na essência da medicação, vinculando a circulação de medicamentos a serem classificados como produtos de consumo visto que a conexão para a

lucratividade resulta do alto valor unitário do produto ou da venda do medicamento em grande escala, nesse sentido, compreende-se que a propaganda é um meio de atividade utilizada em conjunto com as pesquisas e desenvolvimentos dos fármacos e lançamentos de novos produtos é um meio benéfico de maneira financeira para a indústria farmacêutica (Santos *et al*, 2016).

Observa-se que a lei vigente para proteção de patentes de novos medicamentos no mercado fora determina pautada na grande indústria farmacêutica como maneira de possuir o poder sobre a tecnologia desenvolvida (Santos *et. al*, 2016).

Ocorreu a incorporação do sistema Hórus no ano de 2009, que concerne em um sistema da web agregado ao Cadastro Nacional de Saúde que serve como meio para preenchimento de cadastros iniciais por gestores estaduais e municipais comunicando acerca dos estabelecimentos de saúde e sobre quais são os departamentos envolvidos na distribuição dos medicamento, portanto, proporciona registrar os medicamentos controlados em parceria com a Agência Nacional de Vigilância Sanitária, assim a ideia de criação dessa base nacional de dados sobre quais são as ações e também os serviços utilizados na assistência Farmacêutica no Sistema Único de Saúde visa arrecadar e propagar as informações (Ribeiro *et. al.*, 2023).

Um tratamento eficaz é baseado em diversos pilares, e a utilização de profissionais capacitados e uma estrutura no ambiente e tecnologia são fatores diferenciadores, a assistência farmacêutica vincula-se a necessidade de esforços para apresentar uma estrutura sólida que possibilite identificar no usuário do sistema único de saúde os problemas e suas causas, nota-se que é primordial uma educação na área da saúde e com a inclusão de profissionais básicos fundamentais para o acompanhamento desses pacientes como a exemplo de fisioterapeutas, farmacêuticos, inclusos na atenção básica de saúde (Ribeiro *et. al.*, 2023).

Em resumo, fora apresentado informações relevantes para entender como a atenção básica à saúde é importante e como ter cuidado como acontece a inclusão de fármacos irá interferir de forma considerável no tratamento de cada paciente com LES, em busca de assegurar a população ferramentas eficientes e que possam garantir o direito à saúde aos pacientes atendidos.

3.3 Protocolos voltados à atenção ao Lúpus no Brasil

De início, vale-se verificar os elementos existentes que objetivem proporcionar a população protocolos baseados nos avanços tecnológicos e se utilizem dos estudos científicos para efetivar a atenção básica à saúde.

No sentido de corroborar para tal garantia, é fundamental dissertar sobre a legislação vigente que abarca tal doença. Com isso, pode-se mencionar a aprovação em outubro de 2022 pela Assembleia Legislativa do estado da Paraíba da Lei 3.388/2021, que acaba por equiparar o LES às deficiências físicas e intelectuais, para efeitos jurídicos, sendo assim, os indivíduos portadores da doença se encontram assegurados dos direitos e igualmente das garantias e dos benefícios sociais das pessoas que se enquadram no espectro com deficiência física ou intelectual disposta na Constituição, outrossim, possuem o direito do atendimento de forma prioritária nos estabelecimentos do Estado sejam públicos ou privados (Criativa, 2022).

Diante disso, pode-se mencionar que a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras foi instaurada pelo Ministério da Saúde, em que o LES está presente em seu rol, com o objetivo de obter um cuidado de qualidade aos pacientes, além disso, por meio da Portaria n° 199 de 30 de janeiro de 2014, fora estabelecida disposições acerca do custo das ações e diretrizes utilizadas na esfera do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2014).

Nesse sentido, essa política nacional dispõe como um de seus objetivos a implementação de metas para redução da mortalidade, assim como diminuir a morbimortalidade e melhorar potencialmente a qualidade de vida das pessoas que convivem com tais doenças (Aith, 2014).

Dessa maneira, é importante abordar sobre os avanços realizados também na saúde pública brasileira, logo, pode-se compreender que:

Ao reconhecer a saúde como um direito de todos e dever do Estado em sua Constituição, a sociedade brasileira deu um grande avanço no sentido de um Estado de bem estar social que busca a proteção da dignidade do ser humano e a redução das desigualdades sociais e regionais. No entanto, as limitações financeiras e estruturais de uma sociedade ainda em desenvolvimento e de um Estado recém entrado em um regime democrático revigorante impõem limitações concretas ao próprio direito reconhecido à saúde. Deve-se louvar o esforço que vem sendo feito pela sociedade e pelo Estado para que a grande garantia do direito à saúde no Brasil, que é o SUS, venha se consolidar como um sistema de serviços públicos de qualidade, universais, integrais e resolutivos (Aith, 2014).

A Portaria n° 199/2014 busca assegurar o ingresso da população a um serviço de saúde de qualidade, respeitando as individualidades e diferenças das pessoas com doenças raras, assim como se utilizar da tecnologia como ferramenta para promover, prevenir e cuidar dos pacientes da atenção básica de saúde, utilizando medicações com respaldo na formulação dos órgãos governamentais adequados e aprovados como a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (Aith, 2014).

Ainda esse documento serve para indicar como deve ocorrer o financiamento das ações e determinar quais serão os valores devidos a repasse para os estabelecimentos de saúde.

É ambivalente a vinculação de familiares e pacientes que vivem com LES sobre os tratamentos medicamentosos utilizados no tratamento da doença, visto que se vale tanto da esfera de crer na efetividade do tratamento terapêutico com fármacos, mas também deve-se elencar que tais agentes acabam manifestando uma certa desconfiança sobre a utilização dos medicamentos e continuação do uso destes (Brasil, 2022c).

Isso acontece porque em certos momentos a doença pode apresentar sintomas leves e estar controlada nos pacientes, demandada por causa da diversa incidência de efeitos colaterais decorrentes das medicações utilizadas nesse tratamento, e isso é uma problemática sobre a adesão do tratamento pelo paciente (Brasil, 2022c).

As tentativas de incorporação de novas medicações é grande obstáculo, e isso produz nos pacientes uma sensação de desumanização. Existe um problema na questão de inclusão de medicamento novos e modernos no contexto brasileiro que representa um limite a continuidade do tratamento, já que ao incorporar uma nova medicação aos protocolos de tratamento a doença é necessário que se verifique os efeitos oriundos de sua utilização, e a possibilidade de substituição de medicações já utilizadas que amenizem o uso de fármacos já em uso pelos pacientes (Brasil, 2022c).

É válido dissertar sobre as principais medicações, visto que:

Embora a Azatioprina, constitua um fármaco efetivo no tratamento do LES, percebeu-se uma frequência maior associada a distúrbios hematológicos, renais e hepáticos, paralelo à Hidroxicloroquina com provas de atividade inflamatória elevada. Simultaneamente, foi possível perceber que alguns prescritores prescrevem sempre os mesmos medicamentos, de forma padronizada. Esse fato pode estar associado ao aparecimento de tais distúrbios em alguns pacientes, visto que a farmacoterapia deve ser ajustada de acordo às necessidades individuais de cada paciente (Prado *et. al.*, 2017).

Com isso, pode-se discutir que a inclusão de medicamentos órfãos no Sistema Único de Saúde está fundamentada na ideia de que são primordiais para o tratamento das doenças raras, entretanto surge uma problemática ao passo que a incidência de indivíduos que possuam tais doenças é baixa e isso reverbera na reduzida taxa de pessoas participantes em testes clínicos, assim como falta de medicações a serem compatibilizadas em busca de analisar sobre a eficácia, além disso deve-se indicar o elevado custo econômico, estas são algumas razões que atrapalham a inclusão de tais medicações no SUS (Interfarma, 2013).

Como forma de buscar soluções a problemática, é necessário que seja aplicado critérios diferentes, como incluir tais drogas nos testes e protocolos clínicos, e posteriormente os resultados coletados poderão ser usados como fundamentos que justifiquem a incorporação dessas medicações no rol do SUS, com isso busca-se alcançar implementar esse processo de maneira que inclua a Secretaria de Atenção à Saúde do SUS e a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias, pois esta é a responsável por avaliar quais serão as tecnologias e os produtos incluídos no Sistema Único de Saúde (Interfarma, 2013).

Ocorre uma limitação de forma clínica e biológica sobre como acontece a evolução das terapias aplicadas aos pacientes com LES, ao se falar em protocolos de tratamento padrão para a doença se faz uso de corticosteroides, antimaláricos e imunossupressores, todavia existe uma necessidade de aprimoramento com novos protocolos, visto que se observa diversos efeitos colaterais oriundos da utilização deles, o que afeta diretamente a qualidade de vida dos pacientes (Macedo *et. al*, 2020).

Outro protocolo importante a ser utilizado nos pacientes com LES segue a inclusão da fisioterapia, já que a realização dos exercícios específicos para a patologia vai melhorar potencialmente as funções cardiológicas, respiratórias e musculares de cada indivíduo, a finalidade deste tratamento concerne em aprimorar a funcionalidade dos pacientes e, desta forma reduzir os sintomas da doença (Reis, 2020).

É manifesto que pacientes ao combinarem o uso das medicações junto as práticas de exercícios físicos indicados para essa doença, assim como outras terapias, servem como normativas para prevenção do avanço da doença além de ser uma medida reabilitadora, o que vai de forma capaz reduzir as crises dos pacientes (Reis, 2020).

É importante que seja utilizado critérios avaliativos em pacientes com doenças crônicas para servir como escala de medição de saúde, e com isso detectar possíveis danos oriundos nos pacientes, assim como compreender quais foram suas causas e se já em detrimento da manifestação da própria doença ou se ensejou a partir de alguma terapia medicamentosa que fora utilizada, para que desta forma se possa diferenciar quais foram os efeitos ocasionados pela doença ou se aquela problemática é um dano, assim é importante observar que aquele sintoma esteja presente a pelo menos 6 meses e cause danos significativos ao paciente (Freire *et. al.*, 2011).

Seguindo essa lógica no ano de 1966, fora publicada pelo ACR- *Systemic Lupus International Collaborating Clinics*, que reúne 12 formas de detecção de possíveis danos nos indivíduos, sobre o sintoma e sua possível causa, já que os danos funcionais e psíquicos que estas pessoas são acometidas, ensejam em diversas incapacidades físicas e mentais gerando

péssimos indicadores de saúde e piorando de forma incisiva a qualidade de vida das pessoas que vivem com alguma doença crônica (Freire *et. al.*, 2011).

É primordial, uma atenção focada nessa questão para que a mudança no tratamento para esses pacientes seja pautada sempre na individualização de cada indivíduo e também com enfoque nas questões que cada região é mais carente.

Posto isto, ressalta-se que a indicação de cada tratamento é baseada nas manifestações dos sintomas apresentados pelo paciente, portanto deve ser estudada e individualizada para potencializar seus resultados, já que a pessoa com LES na fase ativa pode precisar da combinação de 2 ou mais medicamentos, bem como mais terapias envolvidas, ao passo que em sua fase remissiva sequer precise de fármacos para controle da doença, isso acontece porque as alterações imunológicas ocasionadas pela doença é que causam os sintomas apresentados (Sociedade Brasileira De Reumatologia, 2011).

Novas medicações estão sendo incorporadas como possibilidades para o tratamento da doença, uma delas é o belimumabe. Em regra, o padrão de medicação para pacientes com LES é por meio do uso de corticosteroides, entretanto, a utilização destes podem gerar diversos efeitos colaterais como infecções, ganho de peso, entre outros, dessa maneira, o uso do Belimumabe pode reduzir esses efeitos, essa medicação já foi aprovada e liberada para uso pela ANVISA para ser uma forma de terapia de maneira adjuvantes naqueles pacientes adultos com LES que tenham atividade da doença em alto grau e que já fazem uso da medicação padrão do tratamento (Duarte, 2020).

No sistema ambulatorial do SUS, observa-se que os medicamentos disponibilizados de forma gratuita para o tratamento de doenças são aqueles listados na Relação Nacional de Medicamentos (RENAME) e o belimumabe não está englobado nessa relação, todavia, está incluso no rol de Assistência Farmacêutica do Sistema Único de Saúde, essa iniciativa representa ações elaboradas juntamente pelo Ministério da Saúde aliado as Secretárias da Saúde Estaduais e Municipais, com a intenção de garantir o custeamento e fornecimento de insumos assim como medicamentos essenciais designados para o atendimento de determinadas patologias de forma prioritária (Duarte, 2020)

O belimumabe usa o anticorpo monoclonal humano, apesar dos poucos estudos ainda sobre a medicação, ela visa auxiliar a diminuição de atividade da doença, visto que o medicamento possui um pequeno índice de efeitos colaterais e uma demanda alta específica nas células do lúpus (Cavalcante *et. al.* 2023).

A Portaria SECTICS/MS Nº 37, de 28 de junho de 2023 dispõe que:

O SECRETÁRIO DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA, INOVAÇÃO E COMPLEXO DA SAÚDE - SUBSTITUTO DO MINISTÉRIO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições legais, e nos termos dos arts. 20 e 23 do Decreto nº 7.646, de 21 de dezembro de 2011, resolve:

Art. 1º Não incorporar, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o belimumabe para o tratamento adjuvante de pacientes adultos com lúpus eritematoso sistêmico com alto grau de atividade apesar da terapia padrão e que apresentem falha terapêutica a dois imunossuppressores prévios (Brasil, 2023b).

Desta maneira, observa-se que de maneira recente o Ministério da Saúde se pronunciou sobre a impossibilidade de incorporação desta medicação no SUS para servir como maneira de tratamento adjuvante aos pacientes com LES, apesar de existirem estudos relacionados a temática que versam dos benefícios da sua inclusão no plano de tratamento dos pacientes com lúpus.

Para aquelas medicações que não foram incorporadas no rol de normas fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), existem requisitos a serem preenchidos para um possível pleito judicial com o objetivo de buscar sua concessão, dessa maneira aponta-se que é necessário (STJ, 2018):

- (i) comprovação, por meio de laudo médico fundamentado e circunstanciado expedido por médico que assiste o paciente, da imprescindibilidade ou necessidade do medicamento, assim como da ineficácia, para o tratamento da moléstia, dos fármacos fornecidos pelo SUS;
- (ii) incapacidade financeira de arcar com o custo do medicamento prescrito;
- (iii) existência de registro na ANVISA do medicamento.

A jurisprudência vem trazendo julgados a favor do fornecimento de medicações baseado no fundamento de dever do Estado, conforme a seguir:

MANDADO DE SEGURANÇA. FORNECIMENTO DE MEDICAMENTO REGISTRADO NA ANVISA, MAS NÃO CONSTANTE DOS ATOS NORMATIVOS DO SUS. TEMA 793 STF. OBRIGAÇÃO SOLIDÁRIA DOS ENTES DA FEDERAÇÃO. RESSARCIMENTO VIA ADMINISTRATIVA.

I – O Mandado de Segurança é via adequada para conferir proteção a direito líquido e certo violado por atos omissivos e comissivos, não amparados por habeas corpus ou por habeas data, qual se afigura no caso em tela, de proteção à saúde, decorrente da lesão por ato omissivo da autoridade coatora. Tese de inadequação da via eleita, rechaçada;

II – Cuida-se a causa mandamental na pretensão, em definitivo, da ordem de segurança ao fornecimento do medicamento MICOFENOLATO DE MOFETILA500mg, receitado ao tratamento da patologia diagnosticada à substituída processual, portadora de Lúpus Eritematoso Sistêmico, CID:M32.8, o qual encontra-se incorporado aos atos normativos do SUS, e inserido na lista RENAME (Relação Nacional de Medicamentos Essenciais), Ano 2022, e na lista atualizada em 25/08/2023, da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás – SES;

III – Demonstrada a necessidade da terapia medicamentosa e a recusa imotivada e injustificada ao ente federado, configurado está a violação a direito líquido e certo, amparável pelo mandamus;, para o que, em definitivo, fica concedida a ordem de segurança. SEGURANÇA CONCEDIDA

(TJ-GO - Mandado de Segurança Cível: 5470538-56.2022.8.09.0130 Goiânia, Relator: Des(a). Leobino Valente Chaves, 2ª Câmara Cível, Data de Publicação: 13 de novembro de 2023. DJ)

Compreende-se que o direito tutelado é líquido e certo, o paciente teve a medicação prescrita para continuação do seu tratamento, todavia não teve seu direito atendido de acesso a medicação, apesar de que se encontra inserida na lista do Rename como essencial ao tratamento da doença.

Seguindo essa lógica, pode-se observar que o belimumabe também já foi objeto de discussão nos tribunais brasileiros:

DIREITO À SAÚDE. FORNECIMENTO DE MEDICAMENTO. BELIMUMABE. LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO. INEFICÁCIA DA POLÍTICA PÚBLICA. EFICÁCIA E ADEQUAÇÃO DO MEDICAMENTO. CONCESSÃO JUDICIAL DO FÁRMACO POSTULADO. TRATAMENTO INICIADO. DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA. ATRIBUIÇÕES. RESSARCIMENTO.

Tratando-se de adoção de uma política pública de saúde, caberá aos profissionais de saúde, dentro de suas melhores convicções profissionais, tomarem as decisões que espelhem os interesses de toda a Sociedade. Não há razoabilidade em se admitir a opinião isolada de um único médico, sem que se aponte erro na política pública, com suficiente e racional fundamentação e com enfrentamento das informações que subsidiaram a decisões públicas. Não havendo evidências suficientes que demonstrem erro do Poder Público na não inclusão do medicamento postulado entre aqueles de fornecimento geral e universal à população, indevida sua dispensação pela via judicial. Hipótese em que o tratamento se iniciou por força da liminar deferida, pela Turma, por maioria, em sede de agravo de instrumento razão pela qual não seria razoável a suspensão do tratamento nesta fase, em atenção à dignidade da pessoa humana, salvo comprovada ineficácia. Deve ser reconhecido que a União é a responsável financeira pelo custeio de tratamentos de alto custo, bem como pelo cumprimento da medida, sem prejuízo, em caso de descumprimento, do redirecionamento ao Estado, como responsável solidário. Cabe à União custear o tratamento, seja procedendo a compra do medicamento, seja ressarcindo os recursos ao Estado do Paraná caso este o adquira. Diante da solidariedade dos entes Estatais, a bem da celeridade há que se garantir ao estado do Paraná a possibilidade de se ressarcir junto a União, após prestadas contas da aquisição, e homologado por sentença o crédito do Estado para com a União, para os fins de, se necessário, expedição de precatório.

(TRF-4 - APELAÇÃO CIVEL: 5066129-30.2022.4.04.7000 PR, Relator: Márcio Antônio Rocha, Data de Julgamento: 14/11/2023, DÉCIMA TURMA)

No caso mencionado verifica-se a aplicabilidade do princípio da dignidade da pessoa humana com respaldo na tutela do direito à saúde com base na prerrogativa do profissional de saúde ter a *expertise* para indicar o melhor tratamento ao paciente.

Outro caso que pode ser mencionado corresponde ao senhor Aparecido de Almeida, pessoa com lúpus e com comprometimento renal, proteinúria e transtorno glomerulares do sangue e imunitários, que precisava do Micofenolato de Mofetila para seu tratamento, e devido

a isso, propôs ação perante o Juizado Especial Estadual contra o Estado do Mato Grosso do Sul e Município de Ponta Porã/MS que foi julgada procedente. Todavia, a demanda chegou ao Superior Tribunal de Justiça (STJ) como a Reclamação: Rcl 44995, que foi julgada pela Ministra Assusete Magalhães, sendo sua decisão procedente, além de determinar que fosse cumprida a sentença do fornecimento da medicação ao paciente (STJ, 2023).

Em face disso, denota-se que o direito à saúde é indisponível e deve o Estado agir com esforços para buscar a plenitude de seu cumprimento, além de que fora disposto a liquidez e certeza do caso em comento.

Consoante a isso, pode-se indicar demandas pleiteadas em favor do fornecimento de medicações não constantes no rol gratuito do SUS, mas que são essenciais para o tratamento dos pacientes, sendo, portanto, uma questão já judicializada em que, observa-se muitas concessões nesse sentido:

ADMINISTRATIVO. RECURSO ESPECIAL REPRESENTATIVO DE CONTROVÉRSIA. TEMA 106. JULGAMENTO SOB O RITO DO ART. 1.036 DO CPC/2015. FORNECIMENTO DE MEDICAMENTOS NÃO CONSTANTES DOS ATOS NORMATIVOS DO SUS. POSSIBILIDADE. CARÁTER EXCEPCIONAL. REQUISITOS CUMULATIVOS PARA O FORNECIMENTO.

1. Caso dos autos: A ora recorrida, conforme consta do receituário e do laudo médico (fls. 14-15, e-STJ), é portadora de glaucoma crônico bilateral (CID 440.1), necessitando fazer uso contínuo de medicamentos (colírios: azorga 5 ml, glaub 5 ml e optive 15 ml), na forma prescrita por médico em atendimento pelo Sistema Único de Saúde - SUS. A Corte de origem entendeu que foi devidamente demonstrada a necessidade da ora recorrida em receber a medicação pleiteada, bem como a ausência de condições financeiras para aquisição dos medicamentos. 2. Alegações da recorrente: Destacou-se que a assistência farmacêutica estatal apenas pode ser prestada por intermédio da entrega de medicamentos prescritos em conformidade com os Protocolos Clínicos incorporados ao SUS ou, na hipótese de inexistência de protocolo, com o fornecimento de medicamentos constantes em listas editadas pelos entes públicos. Subsidiariamente, pede que seja reconhecida a possibilidade de substituição do medicamento pleiteado por outros já padronizados e disponibilizados. 3. Tese afetada: Obrigatoriedade do poder público de fornecer medicamentos não incorporados em atos normativos do SUS (Tema 106). Trata-se, portanto, exclusivamente do fornecimento de medicamento, previsto no inciso I do art. 19-M da Lei n. 8.080/1990, não se analisando os casos de outras alternativas terapêuticas. 4. TESE PARA FINS DO ART. 1.036 DO CPC/2015 (REsp 1657156 / RJ (RECURSO ESPECIAL 2017/0025629-7, Relator Ministro Benedito Gonçalves, Órgão Julgador: S1 - PRIMEIRA SEÇÃO, data do julgamento: 25/04/2018).

Considerando os ensinamentos constitucionais, é mister destacar que utilizar o tratamento adequado e assertivo no tratamento do LES, contribui efetivamente na qualidade de vida dos indivíduos que possuem essa doença, sendo fundamental dessa maneira buscar tratamentos mais eficazes e que utilizem os meio mais tecnológicos em seus procedimentos terapêuticos (Cavalcante *et. al.* 2023).

Para tanto, a Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011, originou a chamada Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), responsável por fornecer assistência terapêutica, assim como a incorporação de tecnologias na saúde pública brasileira, ou seja, na esfera do SUS, este é o órgão que auxilia o Ministério da Saúde do Brasil sobre a alteração, inclusão ou retiradas de medicamentos, bem como produtos e procedimentos, além de diretrizes e protocolos terapêuticos na saúde pública com fundamento no art. 19-Q da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Brasil, 2022b).

Por um outro lado, um cuidado necessário aos pacientes com LES respalda-se também em incluir uma alimentação balanceada, atenção ao sono, buscar evitar situações de estresse, afastar o uso de alimentos gordurosos e bebidas alcoólicas, tal qual evitar a utilização de anticoncepcionais e cigarro, assim como fazer o uso regular de proteção solar devido à grande incidência da irradiação solar, visto que a exposição ao sol pode gerar diversas lesões na pele do paciente (Sociedade Brasileira De Reumatologia, 2011). Sobretudo, é importante que tais orientações sejam alinhadas de acordo com as orientações médicas para cada paciente, em virtude da necessidade de individualização do tratamento.

Esse cuidado apresentado está baseado na justificativa de que o Lúpus é uma doença crônica, e que desta forma necessita de um acompanhamento prolongado, não obstante isso não significa que o paciente estará sempre apresentando sintomas, posto que em alguns momentos a doença se apresenta em remissão, por conseguinte é primordial que o indivíduo que vive com o LES aceite a existência da doença e realize todas as mudanças fundamentais para garantir o controle da doença (Sociedade Brasileira De Reumatologia, 2011).

Em suma, averigüe-se que fora importante compreender quais são as ferramentas, atualmente, utilizadas no Brasil que possuem como finalidade oferecer aos pacientes a efetividade de seus direitos, respaldado nas normativas constitucionais.

4 ANÁLISE DA GARANTIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM LÚPUS NO MARANHÃO

A análise iniciou em face de abordar elementos basilares que integram o princípio da dignidade da pessoa humana, os quais são fundamentais na garantia de propiciar aos pacientes que vivem com LES a integral amplitude de seu direito. Buscou-se compreender como ocorre a aplicabilidade de tal premissa constitucional dentro da realidade dessas pessoas.

Desta forma, foi pertinente apontar formas estratégicas que merecem atenção, visto que tem como propósito a garantia da aplicabilidade do direito fundamental a saúde no estado do Maranhão aos pacientes que vivem com LES, propiciando com isso a adequada qualidade de vida, que se origina da utilização de tratamentos, conforme o caso do paciente, empregando elementos aptos ao caso.

Além disso, foi demonstrado o perfil sociodemográfico dos pacientes com LES, enfatizando a quantidade de óbitos de pacientes que conviviam com a doença entre os anos de 2017 a 2022, usando como filtro o sexo biológico feminino, bem como a regionalidade brasileira e em destaque a região nordeste que abarca o estado do Maranhão.

Por fim, explorou-se a temática da efetividade do direito constitucional a saúde no estado do Maranhão, com ênfase em quais são as diretrizes atuantes e seus efeitos no objeto de estudo da saúde da população maranhense.

4.1 Estratégias para efetivação do direito fundamental à saúde para pessoas com Lúpus no Maranhão

No que tange a conjuntura de doenças raras, é passível de quantificação a ocorrência de casos na população, devido consistir em uma baixa incidência de pessoas que convivem com tais patologias, desta forma, mostra-se oportuno e de fácil controle a monitoração e verificação dessa problemática na saúde maranhense.

Preliminarmente, manifesta-se significativo ressaltar que o Brasil adota o modelo de Estado Democrático de Direito, logo possui como elementar preocupação a pessoa humana, já que no Estado Constitucional é dever obrigatório do Poder Público garantir a sua população a efetivação do direito público subjetivo em relação a saúde, abrangendo as esferas social, física e psíquica do indivíduo, portanto, as políticas públicas desenvolvidas precisam atuar na execução integral do direito, pautada no fundamento de que os direitos sociais presumem que ocorrerá uma prestação estatal em face do indivíduo por meio de serviços na busca de reduzir notórias desigualdades (Rodrigueiro; Moreira, 2016).

Destarte, compreende-se que o objeto dignidade humana atrelado ao direito público subjetivo à saúde presume a implementação e, posteriormente, aplicação de políticas públicas garantidoras do bem-estar do indivíduo, a partir de elementos como possibilitar o tratamento adequado e a utilização de medicamentos modernos pelo paciente, sendo assim é indispensável apontar que a Constituição de 88 atribui aos direitos sociais observância imediata, e em relação ao direito a saúde, confere ao Estado como um agente que precisa trazer normativas, além de efetuar a regulação destas, posto que tais direitos pleiteiam investimentos mínimos que visam proporcionar dignidade a cada cidadão brasileiro (Rodrigueiro; Moreira, 2016).

Desta feita, o princípio da dignidade da pessoa humana possui como papel principal identificar os direitos fundamentais, sendo assim a dignidade é primordial para a verificação dos direitos que não estejam inclusos no rol constitucional de direitos e das garantias constitucionais, assim a dignidade da pessoa humana serve como medida de controle para os atos estatais, bem como para os atos de natureza particular, nesse aspecto pode-se inferir que atos que ofendam a dignidade humana são considerados inválidos (Sarmiento, 2016).

Ao analisar o rol de direitos humanos fundamentais, verifica-se que o direito à saúde percorre por várias questões de outros direitos existentes no meio social, como assuntos relacionados a torturas, escravidão, violência de gênero, entre outros, estes que causam danos diretamente a saúde do indivíduo, estando, portanto, vinculado ao desenvolvimento da sociedade e do indivíduo como pertencente a essa, nesse sentido, é mister afirmar que a saúde está ligada as necessidades sociais, como alimentares e habitacionais, noção de bem estar social que podem ser entendidas a partir dos direitos humanos, os quais são essenciais para dignidade humana, requisitos dispostos no art. 25 da reverente Declaração Universal dos Direitos Humanos (Souza, 2018):

Artigo 25º

1. Toda a pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao vestuário, ao alojamento, à assistência médica e ainda quanto aos serviços sociais necessários, e tem direito à segurança no desemprego, na doença, na invalidez, na viuvez, na velhice ou noutros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias independentes da sua vontade.

Diante disso, no ano de 1986 ocorrera a 8º Conferência Nacional de Saúde que servira como base para estruturar a seção expressa no art. 6º a respeito da saúde na CF/88, o qual deu ensejo a formação do SUS, assim como possibilitar que o art. 23 da CF/88 disponha sobre a competência comum dos entes federativos, e os arts. 196 e 200 atribuam a saúde um direito de todos e como dever do Estado. Ademais, a lei nº 8.080, de 1990 orienta sobre os serviços e ações da saúde em todo território nacional, reforçando o direito a saúde como um

direito fundamental, além disso, a lei nº 8.142, de 1990 aborda sobre meios da comunidade participar na questão da gestão do SUS, assim como fala sobre os recursos financeiros (Souza, 2018).

Nesse compasso, o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) revelou por meio de seus dados que muitos municípios brasileiros não contam com rede privada de atendimentos, sendo assim dependem exclusivamente do atendimento do SUS, o estado do Maranhão possui 130 municípios que se encontram neste contexto, bem como os dados mostram que o Nordeste é a região do país com maior incidência dessa circunstância (Brasil, 2023a).

Por conseguinte, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras foi um recurso criado pelo Ministério da Saúde para ofertar um mais completo cuidado as pessoas que vivem com doenças raras, incluso o Lúpus, essa iniciativa nasce para servir como diretriz das práticas que serão adotadas no sistema SUS, com isso compreende-se que a Atenção Básica possui uma função importante no ingresso da população brasileira dentro da Rede de Atenção à Saúde, visto que a partir do conhecimento da singularidade do caso em questão poderá o paciente ser encaminhado ao tratamento específico para as doenças raras (Soares, 2017).

Ademais, é fundamental destacar o Projeto de Lei nº 1456/23 que está em tramitação e é de autoria do Deputado Federal Saullo Vianna, o qual tem como escopo equiparar as pessoas que vivem com LES as pessoas com deficiência para todos os efeitos legais, nessa perspectiva busca garantir as pessoas com LES os vastos direitos já fornecidos as pessoas com deficiência, como a exemplo do atendimento prioritário em filas, bem como determina que seja elaborado pelo Governo Federal um sistema de cadastro único que comportará todas as pessoas que convivem com a doença para obter informações sobre as necessidades e condições de saúde do paciente, além da assistência clínica e laboral recebida com a finalidade de implementar medidas eficazes sobre os obstáculos observados (Brasil, 2023a).

Um ponto relevante é a possibilidade da inclusão social dos portadores de doenças crônicas graves de forma equiparada ao rol das pessoas com deficiência física ou intelectual, a fim de propiciar os direitos semelhantes aos portadores das doenças crônicas, por esse ângulo, a sugestão de uma normativa, a exemplo de um Estatuto, que aborde sobre as doenças crônicas iria endossar o reconhecimento de direitos para essas pessoas, assim sendo uma importante forma de buscar uma equiparação legal, já que existe uma grande incidência de casos de rejeição sobre a utilização da terminologia “pessoa com deficiência” para pessoas portadoras de doenças crônicas (Drumond *et. al.*, 2018). Dessa maneira, em tese, essa equiparação legal está em

concordância com o texto da Constituição Federal vigente, em face dos valores de igualdade e em base no princípio da dignidade da pessoa humana.

Em vista disso, é primordial entender a finalidade dada ao Estatuto da Pessoa com Deficiência, que:

[...] estabeleceu uma séria de normas gerais para a matéria, mas não adentrou nas especificidades de cada deficiência e de cada benefício. De maneira correta, o Estatuto interpretou que não poderia atuar para cada caso, entretanto, a realidade até então estabelecida para a pessoa com deficiência brasileira era assimétrica e desigual. A sua publicação promoveu uma maior inclusão social da pessoa com deficiência na sociedade (Drumond *et. al*, 2018, p.195)

Isso permite constatar que a ideia principal da criação do Estatuto fora diminuir a desigualdades enfrentadas pelas pessoas com deficiências físicas no Brasil.

Nesse ínterim, é fundamental apontar a motivação que apoia a iniciativa da equiparação das doenças crônicas ao rol de deficiência física ou intelectual, nesse ponto de vista compreende-se que:

Há casos em que uma pessoa com doença crônica grave possui mais limitações e incapacidades do que muitas pessoas com deficiência. A equiparação legal da pessoa com doença crônica à pessoa com deficiência é necessária desde o momento em que se iniciam as limitações e incapacidades geradas pela doença, e até o momento em que a pessoa passe a ter uma incapacidade definitiva que já a enquadre como uma pessoa com deficiência. Nesse instante, a pessoa já estará protegida pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência e pelas normas específicas atinentes à matéria (Drumond *et. al.*, 2018, p. 185)

No tocante ao estado do Maranhão, nota-se a iniciativa de políticas que se destinam a fornecer as pessoas que vivem com LES reconhecimento e dignidade, desta forma, a Câmara Municipal de São Luís sancionou o Projeto de Lei nº 090/2022 de autoria do vereador Ribeiro Neto, o qual Institui o Dia Municipal de Atenção à Pessoa com Lúpus, que posteriormente, em 29 de agosto de 2022 fora promulgada como a Lei nº 7.056, com a finalidade de escolher medidas que ofereçam formas de conscientização da população ludovicense sobre os sintomas, diagnóstico e tratamento do LES por meio da prática de eventos e também de atividades, com a seguinte redação (Soares, 2022):

Art. 1º Fica a data de 10 de maio oficializada no Município de São Luís como o Dia de Atenção à Pessoa com Lúpus.

Art. 2º O Poder Executivo adotará medidas que promovam a realização de eventos e atividades voltadas para conscientizar a população sobre a doença e os cuidados prestados aos doentes.

Art. 3º As despesas decorrentes da aplicação desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Nesses termos, as doenças graves para serem inclusas precisam estar equiparadas de maneira formal aos direitos já garantidos as pessoas com deficiência, nesse sentido há uma sugestão de criação de uma norma que se chamaria Estatuto do Doente Crônico responsável por garantir as pessoas os mesmos direitos, além de reconhecer as suas limitações e questões relativas à incapacidade motivadas pelo desenvolvimento da doença (Drumond *et. al.*, 2018).

Nesse viés, vale-se destacar que muitas pessoas que possuem doenças crônicas graves ou até mesmo seus familiares recusa a equiparação dos pacientes aqueles com deficiência física ou intelectual, tanto por questões relativas ao próprio uso da terminologia quanto ao fundamento legal, portanto, a utilização e criação do Estatuto do Doente Crônico estaria de acordo com os princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, bem como a garantia do mínimo existencial, além de abordar o direito a igualdade aos pacientes com doenças crônicas, em específico pacientes com lúpus (Drumond *et. al.*, 2018).

Em síntese, as estratégias abordadas, atualmente, para promoção do bem-estar do cidadão com LES no Maranhão podem ser entendidas como ainda em fase inicial e com pouca efetividade, sendo de suma importância ainda a coleta de dados dos pacientes para, com isso, entender quais são os pontos a serem trabalhados e melhorados a fim de assegurar dignidade a população maranhense que convive com a doença.

4.2 Perfil sociodemográfico das pessoas com Lúpus no Maranhão

Preliminarmente, torna-se essencial analisar o perfil dos indivíduos com LES. Diante disso, é válido destacar os dados conhecidos sobre essa temática tanto de um contexto mundial até como é apresentada essa questão nos cidadãos maranhenses, para que, desta maneira, seja possível desenvolver diretrizes específicas, e nesta conjuntura de uma forma mais efetiva atingir a amplitude do direito à saúde aos pacientes que vivem com LES.

Partindo de uma perspectiva ampla, de acordo com a *organização Lupus Foundation of America*, por volta de 1,5 milhões de pessoas americanas, assim como pelo menos 5 milhões de pessoas ao redor do mundo convivem com algum tipo de lúpus, ademais embora o grupo principal acometido pela doença seja de mulheres em idade fértil (estima-se que 90% sejam mulheres de idades entre 15 e 44 anos), deve ressaltar-se que os demais públicos como homens, crianças e adolescentes também podem desenvolver a doença (Lupus Foundation Of America, 2021; Pons-Estel *et. al.*, 2009).

Diante desse cenário, é suposto que a cada ano sejam realizados mais diagnósticos tendo como base uma média de 16.000 novos casos no mundo, com a possibilidade de aumento

neste número, concebe-se, ainda, que 9 de cada 10 pessoas adultas com lúpus são do sexo feminino e 1 em cada 3 pessoas com lúpus possuem outros tipos de doenças autoimunes (Lupus Foundation Of America, 2021; Pons-Estel *et. al.*, 2009).

Seguindo essa tendência, a manifestação do lúpus ocorre de 2 a 3x mais em mulheres com origem afro-americana, latina e hispânica, além de origem como asiático-americana, nativa américa e mulheres de ilhas do Pacífico, se comparadas a incidência da doença em mulheres brancas, desta maneira, aponta-se que a cada 537 mulheres afro-americanas jovens, 1 delas convive com o LES (Wallace; Hahn, 2018 e Somers *et. al.*, 2014).

Outro ponto relevante é sobre o fator genético, visto que este corrobora para uma predisposição do indivíduo em desenvolver a doença, portanto analisa-se que cerca de 20% das pessoas que vivem com LES possuem genitores ou irmãos que já vivem com a doença ou apresentam probabilidade em desenvolver, ainda se salienta que outras doenças de natureza autoimune podem ser manifestadas em familiares da pessoa que apresenta os genes do lúpus (Pons-Estel *et. al.*, 2009).

Ao que concerne ao Brasil, existe uma questão relacionada a subnotificação sobre a taxa de mortalidade dos pacientes com essa doença na região do Nordeste, já que os números apresentados não representam a realidade dos pacientes com LES, bem como a falta de políticas públicas direcionadas para esses pacientes, além de falhas na garantia do acesso aos serviços de saúde e informações sobre como acontece o diagnóstico e, posteriormente, o tratamento do lúpus (Santos *et. al.*, 2022).

Foram observadas durante os anos de 2002 e 2011 a incidência de mortalidade em pacientes com LES no Brasil, na qual notou-se a incidência de mortes em torno aproximado de 8.671 óbitos em âmbito nacional, com maiores taxas superiores à média encontradas nas regiões centro-oeste, norte e sudeste, sobre a menor taxa encontrada na região nordeste (Costi *et. al.*, 2017).

Como forma de compreender e explorar tal problemática relativa a taxa de mortalidade populacional de pacientes com LES, fora realiza consulta no sistema de dados DataSus, do departamento de informática do Sistema Único de Saúde do Brasil, utilizando-se como filtro o sexo feminino, baseado que conforme a literatura, este é a parcela populacional, que de forma majoritária é a mais atingida pelo lúpus.

Mortalidade feminina/ população com Lúpus Eritematoso
Ano/ Óbitos por residência

Região	2022	2021	2020	2019	2018	2017
Norte	10	8	3	3	5	10
Nordeste	33	39	19	19	28	35
Sudeste	47	53	26	29	32	22
Sul	18	10	11	9	4	9
Centro- Oeste	5	6	4	4	4	2
TOTAL	113	116	63	64	73	78

Fonte: DataSus

De acordo com os dados coletados por região acima, infere-se que a região do Sudeste entre os anos de 2017 a 2022, teve a maior incidência de mortes de mulheres que conviviam com o LES, ademais observa-se que, a região do Nordeste apresentou números bastante problemáticos, ocupando o segundo lugar dentre as regiões com maiores óbitos.

Como o objeto em discussão deste trabalho possui como delimitação o estado do Maranhão, é primordial que se construa um quadro comparativo a fim de possibilitar a análise do estado maranhense sobre os demais estados também localizados na região nordestina, com a finalidade de compreender a situação enfrentada, atualmente, e que desta forma, se possa buscar meios para resolver tais problemáticas.

Mortalidade feminina nos estados da região Nordeste/ população com Lúpus
Ano/ Óbitos por residência

Estados do Nordeste	2022	2021	2020	2019	2018	2017
Maranhão	6	3	1	2	3	8
Piauí	2	2	0	0	1	0
Ceará	7	5	1	2	1	1
Rio Grande do Norte	2	4	5	4	1	4
Alagoas	3	1	2	1	0	2
Bahia	8	9	5	4	12	8

Paraíba	3	10	3	5	7	6
Sergipe	0	2	2	0	1	0
Pernambuco	2	3	0	1	7	6

Fonte: DataSus

No que tange os estados nordestinos, a Bahia foi nos últimos 5 anos o estado com maior número de óbitos, e o Maranhão apesar de estar seguindo uma linha de redução da taxa de mortes teve um acréscimo no último ano de 2022, o que é um sinal de alerta sobre as causas desse aumento.

4.3 Efetividade do direito à saúde no Maranhão

Não basta apenas se dissertar sobre a necessidade de obediência a aplicabilidade do direito à saúde, dado que é estabelecido dentro do texto constitucional brasileiro, mas é indispensável verificar acerca da sua efetividade sobre a sua efetividade na realidade dos cidadãos maranhenses, assim como entender os efeitos produzidos na sociedade a partir desse ponto.

A saúde é explicada na Carta de Ottawa¹ como um conceito positivo dando ênfase a potência individual, além de representar um estado entendido como modelo e ideal, ademais é tida como fundamental e um elemento basilar para alcançar a qualidade de vida, nesse sentido a Constituição brasileira de 1988, denotou a saúde a finalidade de um direito humano (Vasconcelos *et. al.*, 2007).

A Constituição brasileira de 1988, tornou a saúde como um direito humano básico. A saúde está também ligada a diversos fatores, principalmente, aos direitos básicos de cada cidadão, todavia, a definição desta é muitas vezes veiculada como ausência de doenças ou um bem que pode ser comercializado, pensamento totalmente contrário ao descrito como direito do cidadão, portanto a promoção da saúde está ligada a um meio de transformação social (Vasconcelos *et. al.*, 2007).

O direito à saúde contém uma dimensão objetiva fato que concerne em um relevante para outras normas e atos jurídicos, apresenta uma característica formal e material, sendo que a formal está vinculada ao direito positivo e a material é referente ao conteúdo (Ferrari, 2019).

¹ Documento divulgado na 1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde que ocorreu na cidade de Ottawa, Canadá, e consta as intenções para colaborar de forma universal com as políticas de saúde desenvolvidas em esfera mundial (Hartmann; Vieira, 2020).

Em primeira análise, vale-se destacar que no primeiro período republicano no Brasil fora utilizada a implementação de políticas públicas, tendo como objeto principal a saúde da população brasileira, isto servira como uma maneira para aumentar o poder nacional da União Federal, além disso pode-se mencionar que no decorrer do governo Vargas as políticas públicas prestaram como ferramenta política tendo como elemento de busca incentivar a criação identitária para a população (Sousa, 2013).

Na esfera nacional a implementação dos direitos fundamentais sociais fora demarcada com base na Constituição de 1988, devido os direitos fundamentais estarem inclusos e dispostos ao longo deste documento, assim como maneira de apresentar a realidade brasileira pois, anteriormente, fora negligenciada já que não se destacavam nas políticas públicas vigentes. É importante, ainda realçar o surgimento da questão do direito sanitário que emerge a partir da Constituição de 1988, com o fim de enquadrar o direito à saúde dentro do rol de direitos fundamentais sociais (Sousa, 2013).

Ademais, o reconhecimento deste direito como direito fundamental social foi um elemento primordial na admissão da judicialização do direito a saúde na busca de soluções sobre algumas questões, como relativas a tratamentos e obtenção de medicamentos que não eram fornecidos pela rede pública. Assim, notou-se com análise nos anos de 2009 e 2010 que a questão da judicialização da saúde em grande parte teve como parte autora a defensoria pública e o ministério público do estado do Maranhão, com isso, é válido que seja observado a necessidade de ocorrência de um debate sério que abrange as esferas políticas, para buscar a respostas de amplitude coletiva que sirvam como ferramentas no ajuste da efetividade do direito à saúde, podendo desta forma, utilizar o poder judiciário bem como outros meios para obtenção de sua finalidade (Sousa, 2013).

Ao longo da história, pode-se observar que embora o direito à saúde seja conhecido por meio de ser essencial, mostra-se que ao que concerne as prestações dos serviços públicos estão com a perspectiva de focar na saúde de forma integral e para todos, nesse sentido sobre o direito sanitário o SUS determina e organiza quais serão as políticas públicas aplicadas com o objetivo de que toda a população seja atendida de forma equitativa (Silva *et. al.*, 2021).

No estado do Maranhão é notório a procura pela garantia do direito à saúde, todavia ao se referir e compreender acerca das ações e também estratégias da saúde no Estado dirigidas pela Secretaria de Saúde ou por alguma empresa que preste serviços hospitalares, constata-se que expandiram a quantidade de unidades e leitos hospitalares, foi priorizado o direito à vida e foram identificadas novas ações, como a exemplo da implementação de medidas de vigilância (Silva *et. al.*, 2021).

É importante destacar que o cenário do poder judiciário maranhense começou a apresentar uma relevante mudança ao longo dos anos 2000, visto que se iniciou uma interpretação dos casos concretos dando ênfase valorativa do direito à vida, o que acabou por conceder pedidos os quais tinham como objeto insumos e leitos, superando até então a premissa do orçamento público que outrora era utilizado (Costa *et. al.*, 2020).

Vale-se dissertar que as decisões dos magistrados sem dúvidas tiveram como alicerce a carta magna brasileira vigente, aplicando como critério o direito a saúde para fundamentar as decisões que foram tomadas, nesse sentido, como consequência desse movimento observou-se um crescimento na quantidade de pacientes que conseguiram acessar as unidades de terapia intensiva para obter o tratamento adequado, ainda que o acesso a leitos fosse um obstáculo a ser enfrentado nas redes públicas e privadas da saúde da capital maranhense (Costa *et. al.*, 2020).

O judiciário maranhense acabara por aderir o direito a saúde como direito fundamental com eficácia de natureza imediata, sendo assim nota-se um maior cuidado nessas demandas e no deferimento dos pedidos observando a priori qual seria o principal interesse a fim de afastar inclinações que fujam da ideia central da saúde. Respostas para essas questões são ponderadas pela complexidade emocional envolvida, já que os magistrados devem pautar suas decisões dentro da noção do limitado orçamento público, bem como os efeitos a serem produzidos de forma coletiva além de estar envolta de uma notória carga emocional ao ter que deliberar sobre uma demanda sensível que envolve a vida e saúde de pessoas (Neves; Pacheco, 2017).

Dessa maneira, é inegável que a judicialização das demandas da seara da saúde e posteriormente a adoção de medidas que sirvam como resposta a estas é um dado de notória relevância ao se falar de eficácia e cumprimento do direito fundamental a saúde. A Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão – SES elaborou Portal de Atenção à Saúde (PAS) com a finalidade de reduzir a quantidade de questões demandadas no judiciário, entretanto deveria ter sido incluído nesse sentido um meio de dialogo como ferramenta de colaboração para essa redução da judicialização, que também serviria como instrumento para execução de políticas públicas com o escopo de potencializar os serviços de saúde do estado (Costa *et. al.*, 2020).

Um elemento de extrema importância na área da saúde concerne na introdução das Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares dentro da Atenção primária à saúde, que corresponde a uma questão desafiadora tanto para a esfera estadual quanto municipal de saúde, posto que inexistem até o momento recursos direcionados especificamente para esta demanda, além disso observa-se uma falta de profissionais capacitados para a realização das

práticas, no cenário maranhense pode-se destacar apesar de pouca, mas existe a realização de tais práticas destacando a fitoterapia e massoterapia, assim o investimento dessas práticas integrativas corresponde a um método interessante a ser implementado no SUS visto que é uma medida que corrobora para a diminuição dos custos do SUS (Soares *et. al.*, 2020).

Isto posto, verifica-se a iniciativa de ferramentas já atuantes que buscam garantir e propiciar a população uma atenção principal na área da saúde, todavia, vale-se ressaltar que apesar dos esforços, vislumbra-se ainda diversas ações a serem desenvolvidas para que se possa de maneira efetiva assegurar o cumprimento amplo desse direito basilar que está alicerçado dentro das garantias fundamentais do Estado Democrático de Direito.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tomando-se por base os fundamentos e direitos constitucionais que embasam a sociedade brasileira, é indiscutível que a garantia e acesso a uma saúde de qualidade é um ideal necessário que deve ser um alicerce de uma sociedade democrática.

Apesar dos esforços e crescimento dos últimos anos na área da saúde brasileira e maranhense, bem como a utilização da inovação tecnológica na prevenção e tratamento de doenças crônicas, é notório que existe ainda muitos obstáculos a serem observados e superados, principalmente, em relação as pessoas que vivem com LES no Maranhão.

O diagnóstico do LES fora uma barreira que por muito tempo impossibilitava o tratamento adequado da doença, entretanto por meio da utilização da informação e da ciência, bem como da tecnologia, o diagnóstico do LES e demais doenças crônicas vêm sendo realizado de maneira mais eficiente, contribuição fundamental para o início do tratamento adequado para o paciente.

No entanto, ao que concerne o direito à saúde, verificou-se que embora existam, atualmente, a incidência de mais políticas e diretrizes que nas últimas décadas, este direito ainda é envolto de uma série de questões e obstáculos, os quais são impedimentos para se obter a garantia do cumprimento deste direito fundamental de forma ampla para todos os cidadãos maranhenses que convivem com o LES.

No segundo capítulo, após ser abordado o conceito básico do direito à saúde, com sua amplitude e abrangência, mostrou-se como ele está inserido dentro do rol normativo brasileiro, com destaque na norma constitucional, além de também estar disciplinado em diversos outros documentos internacionais que possuem relevância importante dentro dos direitos fundamentais, bem como nos direitos humanos.

Abordou-se a classificação do direito à saúde como um direito fundamental, elencando como, majoritariamente, está disciplinado a classificação deste direito, todavia explorou-se como essa divisão é problemática já que não abarca todos os Estados, visto que está vinculado a um contexto histórico específico que não foi experimentado por todos os países do mundo.

Ademais, fora apresentado a conceituação de doenças crônicas, e concluindo que são patologias, em maioria, com manifestação lenta e durável que pode perdurar por toda a vida daquele paciente, e implica diretamente as relações emocionais, sociais e afetivas do indivíduo. Dessa maneira, foi entendido como é de competência do Poder Público esta demanda e portando

deve ser incluída nas pautas e ações estatais vinculadas a saúde para possibilitar as pessoas com LES em âmbito nacional e dentro do estado maranhense a plenitude da garantia ao seu direito e possibilitar seu bem-estar diante da dignidade humana enquanto indivíduo.

No mesmo sentido, examinou-se o modelo utilizado para a saúde pública brasileira, popularmente conhecido como SUS, que buscou integralizar todos os espaços da área da saúde para de forma mais assertiva atender as carências da população sobre a saúde. Compreendeu-se como este modelo é disposto dentro da Constituição brasileira e outras normas inferiores que dispõem sobre sua estrutura e diretrizes essenciais a serem seguidas para que seja efetivo seu funcionamento dentro da sociedade brasileira. O SUS é um exemplo de organização para outros países, devido ao aparato fornecido de maneira gratuita a população, todavia ainda é um sistema com muitas e graves falhas que precisam ser observadas e, desta maneira, sanadas.

Logo em seguida, no terceiro capítulo ocorrera a exposição de políticas já utilizadas em outros países sobre o LES, e a partir dos seus resultados pode-se verificar a possibilidade de inclusão no plano de saúde brasileiro desde que possua resultados positivos.

Dissertou-se sobre a assistência de diversos fármacos usados no tratamento e controle da doença, indicando que a preocupação principal da pessoa com LES é sobre os efeitos colaterais que as medicações podem causar, visto que são fórmulas, muitas vezes, agressivas para combater as células em atividade com a doença. Nesse sentido, entendeu-se que a doença já causa ao paciente muitas consequências por causa da sua agressividade em que sistema imunológico da pessoa, em tese, que deveria servir para combater agentes patógenos estranhos no corpo, identifica como tais agentes o próprio organismo da pessoa, enfraquecendo suas células de defesa, e, portanto, abrindo espaço para a manifestação de outras doenças neste indivíduo.

Ainda, discorreu-se sobre as políticas e protocolos desenvolvidos no Brasil e no Maranhão destinados para o diagnóstico mais rápido e tratamento mais eficaz do lúpus na população, fora apresentado a problemática das medicações mais modernas no tratamento da doença não estarem dispostas no rol gratuito de fármacos disponibilizados pelo sistema público de saúde, sendo que para o acesso a essas medicações é necessário fazer uso de uma quantia financeira elevada, impossibilitando grande parte da população do LES ter acesso a esses tratamentos.

Com isso, constatou-se que a inclusão desses fármacos na rede pública, que foram recentemente produzidos e provados com grande eficácia no tratamento do lúpus, correspondeu a uma ferramenta importante de garantia do direito fundamental à saúde e atenção ao princípio da dignidade da pessoa humana, já que tais medicações fornecem ao pacientes a diminuição

dos efeitos colaterais, controla os sintomas da doença e, destarte, permite qualidade de vida e bem-estar.

Foi apresentado como exemplo o belimumabe, uma medicação que já possui aprovação pela ANVISA, mas ainda não consta no rol de medicações fornecidas gratuitamente pelo SUS. Constatou-se que os efeitos do uso dessa medicação são positivos para os pacientes, já que é um fármaco menos agressivo e com o uso de uma tecnologia mais eficiente ao tratamento do lúpus, dispondo de diversos julgados que já são procedentes em face do fornecimento de medicações de forma gratuita aos pacientes que necessitam. Nesse sentido, observou-se que a problemática envolta dessa medicação concerne, principalmente, ao alto valor financeiro.

Conforme a própria jurisprudência brasileira outorga, o direito à saúde nessa esfera de concessão das medicações pode ser tido como direito líquido e certo, que deve ser contemplado a todos os cidadãos.

O quarto e último capítulo disposto, trouxe a dissertação sobre as estratégias efetivas do direito à saúde para as pessoas com lúpus no estado do Maranhão, indicando as políticas existentes sobre o lúpus, em especial em âmbito maranhense, assim como versou sobre a relação entre o direito à saúde e a dignidade da pessoa humana.

Consta neste capítulo a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e as explicações que fundamentam a sua importância e existência para a sociedade brasileira e a população com LES, já que o lúpus é amparado nessa política nacional.

Fora explorado o perfil sociodemográfico das pessoas com LES. Perpassando por uma esfera mundial e elencando as principais incidências da doença no meio social. Além disso, teve-se como objeto de análise o número de mortalidade de mulheres com lúpus eritematoso durante os anos de 2017 a 2022, inicialmente dividido pelas regiões do Brasil: norte, nordeste, sul, sudeste e centro-oeste. Em seguida, utilizou-se do mesmo filtro populacional e período em anos, mas com ênfase apenas nos estados abrangidos na região do Nordeste brasileiro: Maranhão, Bahia, Rio Grande do Norte, Alagoas, Piauí, Ceará, Paraíba, Sergipe e Pernambuco.

Como resultado, desta investigação a partir dos dados disponibilizados na plataforma DataSus, notou-se que a região do Nordeste corresponde durante a época analisada ao segundo maior número de mortes de mulheres que possuíam o LES, ficando atrás somente da região Sudeste. Assim como, ao analisar somente a região Nordeste e seus estados constatou-se que o Maranhão teve uma tendência a diminuir o número de óbitos do público feminino com LES, apesar de que no último ano coletado de 2022, ocorreu um crescimento substancial se comparado aos anos passados.

Percebe-se que foi provada verdadeira a hipótese formulada para a problemática, já que o alto custo financeiro das medicações é um obstáculo para a implementação imediata de fármacos modernos e com alta tecnologia no sistema de saúde público, embora envolva questões de natureza orçamentária é necessário priorizar o direito à saúde, já que desenvolve um papel basilar dentro da sociedade brasileira, e a utilização de fármacos modernos é um instrumento indispensável para garantir ao paciente o tratamento mais adequado a sua patologia sem isso resultar em consequências.

Destaca-se que este trabalho não tentou esgotar a temática discutida, mas sim servir como meio de questionamento sobre as medidas que já foram tomadas pelo Poder Público com a finalidade de garantir os direitos de pessoas que vivem com lúpus na esfera nacional e, principalmente no estado do Maranhão. Ficou esclarecido que a inserção de medicações com custo financeiro elevado é um tema com bastante pontos que podem ser abordados e assim usados como fundamento para suas posições, e diante dessas questões limitantes, humildemente, fora explorado a partir dos benefícios que estas podem trazer ao paciente com LES garantindo então seu bem-estar e qualidade de vida.

É, portanto, indiscutível que todo cidadão brasileiro e, sobretudo, cidadão maranhense precisa ter seu direito à saúde observado, já que este direito emana de um dos princípios mais importantes e de notoriedade do direito brasileiro, que é a dignidade da pessoa humana, sendo desta forma obrigatório seu cumprimento enquanto um país que se entende como um estado democrático e com alicerces nos direitos fundamentais e constitucionais, os quais são normas imperativas.

REFERÊNCIAS

AITH, Fernando Mussa Abujamra. **O direito à saúde e a política nacional de atenção integral aos portadores de doenças raras no Brasil**. Departamento de Medicina Preventiva da Universidade de São Paulo. 2014. Disponível em: <https://jbes.com.br/images/edicao-especial2014/jbes-especial01.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2023.

BIANCHI, D. **Lúpus: o que é, sintomas, tipos, causas e tratamento**. Tua saúde. 2023. Disponível em: <https://www.tuasaude.com/lupus/>. Acesso em: 20 set. 2023.

BLEICHER, L.; BLEICHER, T. **Introdução ao Sistema Único de Saúde (SUS): esse tal de SUS**. Scielo. 3 ed. Salvador: EDUFBA. 2016. pp. 15-40. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/x8xnt/pdf/bleicher-9788523220051-03.pdf>. Acesso em: 21 set. 2023.

BRASIL. Congresso. Câmara dos Deputados. **Projeto garante a pessoas com lúpus mesmos direito de pessoas com deficiência**. Brasília. 2023a. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/978610-projeto-garante-a-pessoas-com-lupus-mesmos-direito-de-pessoas-com-deficiencia/>. Acesso em: 31 out. 2023.

BRASIL. **Portaria Conjunta nº 21, de 01 de novembro de 2022**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, n. 210, p. 69. 7 nov. 2022a. Seção 21.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conheça a Conitec**. 2022b. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/a-comissao/conheca-a-conitec>. Acesso em: 18 nov. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde - Resolução nº 338, de 06 de maio de 2004**. Aprova a Política Nacional de Assistência Farmacêutica. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, 20 de maio de 2004.

BRASIL. Ministério da saúde. **DATASUS**. Informações de saúde (TABNET). Disponível em: <https://datasus.saude.gov.br/informacoes-de-saude-tabnet/>. Acesso em: 09 de nov. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria Nº 199, de 30 de janeiro de 2014**. Brasília. 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 21 set. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria SECTICS/MS Nº 37, DE 28 de junho de 2023**. Brasília. 2023b. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/portaria/2023/belimumabe-para-o-tratamento-adjuvante-de-pacientes-adultos-com-lupus-eritematoso-sistêmico-com-alto-grau-de-atividade-apesar-da-terapia-padroao-e-que-apresentem-falha-terapeutica-a-dois-imunossuppressores-previous>. Acesso em: 21 set. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2020/2021: uma análise da situação de saúde e da qualidade da informação**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise

em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. 2021. 422 p. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/vigilancia/saude_brasil_2020_2021_situacao_saude_web.pdf/view. Acesso em: 17 nov. 2023.

BRASIL. Síntese de Evidência Qualitativa: Experiências e Perspectivas sobre o Tratamento Medicamentoso Extra-Hospitalar para Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). Ministério da Saúde: CONITEC. Brasília/DF. 2022c. 36 p.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça STJ. Reclamacao: Rcl 44995. Reclamante: Aparecido de Almeida. Reclamado: Turma Recursal do Juizado Especial do Estado do Mato Grosso do Sul. Relator: Ministra Assusete Magalhães. Brasília, 31 de agosto de 2023. Diário Eletrônico da Justiça. Disponível em: <https://processo.stj.jus.br/processo/pesquisa/?termo=Rcl+44995&aplicacao=processos.ea&tipoPesquisa=tipoPesquisaGenerica&chkordem=DESC&chkMorto=MORTO>. Acesso em: 19 nov. 2023.

BRASIL. Tribunal de Justiça de Goiás TJ-GO. Mandado de Segurança Cível: 5470538-56.2022.8.09.0130. Impetrante: Ministério Público do Estado de Goiás. Impetrado: Secretaria de Saúde do Estado de Goiás. Relator: Des(a). Leobino Valente Chaves. Goiânia, 13 de novembro de 2023. Diário da Justiça Eletrônico. Disponível em: <https://tjdocs.tjgo.jus.br/pastas/8113>. Acesso em: 19 nov. 2023.

BRASIL. Tribunal Regional Federal da 4ª Região TRF-4. Apelação Cível: 5066129-30.2022.4.04.7000 PR. Apelante: Advocacia Geral da União. Apelado: Maria Joelma De Oliveira Surmasz. Relator: Márcio Antônio Rocha. Décima Turma. 14 de novembro de 2023. Diário Eletrônico da Justiça Federal da 4ª Região. Disponível em: https://www.trf4.jus.br/trf4/diario/consulta_diario.php?msg=O+c%F3digo+do+processo+de+possuir+somente+d%EDgitos. Acesso em: 19 nov. 2023.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes; GOMES, Gilmar Ferreira; WOLFGANG, Ingo; STRECK, Lênio Luiz. **Comentários à Constituição do Brasil.** 2 ed. 2018. 2504 p.

CAVALCANTE, Isabella Lucas.; GOMES, Alyssan Mylena Sene; COSTA, Victor Hugo Couto; OLIVEIRA FILHO, Hearlei Roger Moreno de; VALADARES, Larissa Maria Melo; SAMPAIO, Jéssica Soares; PAIVA, Maykon Jhuly Martins de. **Eficácia da terapia com belimumabe no Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma revisão literária.** Brazilian Journal of Development, [S. l.], v. 9, n. 8, p. 23466–23479, 2023. DOI: 10.34117/bjdv9n8-025. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/61949>. Acesso em: 12 nov. 2023.

COSTA, Adriana do Lago Alves; PITTA, Ana Maria Fernandes; RAMOS, Edith Maria Barbosa. **Investigação sob a ótica da judicialização da saúde sobre Unidade de Terapia Intensiva no Município de São Luís/MA.** Revista de Direito Sanitário, [S. l.], v. 20, n. 2, p. 69-89, 2020. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/169650>. Acesso em: 29 out. 2023.

COSTI, Luisa Ribeiro; IWAMOTO, Hatsumi Miyashiro; NEVES, Dilma Costa de Oliveira; CALDAS, Cezar Augusto Muniz. **Mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil: avaliação das causas segundo base de dados de saúde do governo.** Revista Brasileira de

Reumatologia. 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbr/a/pxLDNyGHRd8vcMKXnTB5wtG/?lang=pt#>. Acesso em: 31 out. 2023.

CRIATIVA, Bossa. “**ALPB aprova medidas que asseguram direitos aos portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico**”. Assembleia Legislativa da Paraíba. 2022. Disponível em: <http://www.al.pb.leg.br/46232/alpb-aprova-medidas-que-asseguram-direitos-aos-portadores-de-lupus-eritematoso-sistemico.html>. Acesso em: 22 de abr. de 2023.

DIAS, António Madureira.; CUNHA, Madalena; SANTOS, Alexandra Margarida Marques dos; NEVES, Ana Patrícia Gandra; PINTO, Andreia Filipa Coimbra; SILVA, Andreia Sofia Anjos; CASTRO, Sónia Armindo. **Adesão ao regime Terapêutico na Doença Crônica: Revisão da Literatura**. Millenium - Revista de Educação, Tecnologias e Saúde. 2016. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8228>. Acesso em: 21 set. 2023.

DRUMOND, Sybelle Luzia Guimaraes; FLORES, Nilton Cesar; MORAIS, Fausto Santos de. **A Equiparação da Pessoa com Doença Crônica à Pessoa com Deficiência**. Argumenta Journal Law. 2018. p. 183–216. Disponível em: <https://seer.uenp.edu.br/index.php/argumenta/article/view/1398/pdf>. Acesso em: 14 de abr. de 2023.

DUARTE, Angela Luzia Branco Pinto. **Nota Técnica para uso do Belimumabe (Benlysta®) no Tratamento do Lupus Eritematoso Sistêmico**. Universidade Federal de Pernambuco (UFPE): serviço de Reumatologia/HC/UFPE. 2020. Disponível em: <https://reumatologiape.com.br/public/uploads/newsletters/tXm5WKnWeNOTr7bK9FQbObIzZ1jiEsLDGgK2su3R.pdf>. Acesso em: 20 de abr. 2023.

FALANDO DE LUPUS. **Aprendendo sobre Lúpus**. 2023. Disponível em: <https://www.falandodelupus.org/aprendendo-sobre-lupus>. Acesso em: 16 nov. 2023.

FERNANDES, Carla Magnólia Jácome; HENRIQUES, Hugo Limeira; SOARES, Júlia Dutra; CABRAL, Kênia de Oliveira; BEZERRA, Rebeca Alves. **Prevalência dos casos de lúpus eritematoso sistêmico no Nordeste**. Revista InterScientia, v. 7. n. 2. p. 80-97. 30 dez. 2019. Disponível em: <https://periodicos.unipe.br/index.php/interscientia/article/view/832>. Acesso em: 09 nov. 2023.

FERRARI, Leandro Magno X. **A Efetividade do Direito à Saúde**. Pós-Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. 2019. Disponível em: https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:IVXeOrGb4cQJ:scholar.google.com/+efetividade+do+direito+a+saude&hl=pt-BR&as_sdt=0,5. Acesso em: 12 nov. 2023.

FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. **Direito Fundamental à Saúde: parâmetros para sua eficácia e efetividade**. Livraria do advogado. Porto Alegre. 2007. 236 p.

FIGUEIREDO, Tatiana Aragão; SCHRAMM, Joyce Mendes de Andrade; PEPE, Vera Lúcia Edais. **Seleção de medicamentos essenciais e a carga de doença no Brasil**. Cadernos de Saúde Pública. 2014, v. 30, n. 11. Disponível em:

<https://www.scielo.org/article/csp/2014.v30n11/2344-2356/#ModalArticles>. Acesso em: 16 nov. 2023.

FREIRE, Eutília Andrade Medeiros; SOUTO, Laís Medeiros; CICONELLI, Rozana Mesquita. **Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico**. Revista Brasileira De Reumatologia. 2011. p.75–80. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/t63ms4GYbdqg5fY3TG3PLTz/#>. Acesso em: 12 out. 2023.

HACHEM, Daniel Wunder. **São os direitos sociais “direitos públicos subjetivos”? Mitos e confusões na teoria dos direitos fundamentais**. Revista de Estudos Constitucionais, Hermenêutica e Teoria do Direito (RECHTD), São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 404-436, set./dez. 2019. Disponível em: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3626817. Acesso em: 09 nov. 2023.

HARTMANN, Cassio; VIEIRA, Fabio. **História da Promoção da Saúde e a "Carta de Ottawa Descrita na Integra"**. Revista Científica Cognitionis. 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/343216993_HISTORIA_DA_PROMOCAO_DA_SAUDE_E_A_CARTA_DE_OTTAWA_DESCRITA_NA_INTEGRA. Acesso em: 18 nov. 2023.

INTERFARMA. **Doenças Raras: Contribuições para uma Política Nacional**. Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa. 2013. Disponível em: <https://www.sbmf.org.br/biblioteca/305-doencas-raras-contribuicoes-para-uma-politica-nacional>. Acesso em: 13 out. 2023.

KATREIN, Flávia; TEJADA, Cesar Augusto Oviedo; RESTREPO-MÉNDEZ, Maria Clara; BERTOLDI, Andréa D. **Desigualdade no acesso a medicamentos para doenças crônicas em mulheres brasileiras**. Cad Saúde Pública. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/NRTXXTCBYCrtWsK6psy3T8B/?lang=pt#>. Acesso em: 11 nov. 2023.

LUPUSCARE. **“Direitos dos Pacientes com Lúpus”**. 2018. Disponível em: <https://www.lupuscare.com.br/post/2018/01/20/direitos-dos-pacientes-com-lupus>. Acesso em: 15 abr. 2023.

LUPUS FOUNDATION OF AMERICA. **Fatos e estatísticas sobre lúpus**. 2021. Disponível em: <https://www.lupus.org/resources/lupus-facts-and-statistics>. Acesso em: 20 nov. 2023.

MACEDO, Rafaela Melo; RIBEIRO, Thaís Ribeiro; CASTANHEIRA, Eduarda Pereira; NOLETO, Débora Costa; FREITAS, Thales Vieira Medeiros; FREITAS, Aline de Araújo. **Lúpus Eritematoso Sistêmico: relação entre os diferentes tratamentos e evolução clínica**. Revista de Medicina, [S. l.], v. 99, n. 6, p. 573-580, 2020. DOI: 10.11606/issn.1679-9836.v99i6p573-580. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/173579>. Acesso em: 13 out. 2023.

MARTINI, Sandra Regina; STURZA, Janaína Machado. **A dignidade humana enquanto princípio de proteção e garantia dos direitos fundamentais sociais: o direito à saúde**. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário, [S. l.], v. 6, n. 2, p. 25–41, 2017. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/367>. Acesso em: 16 nov. 2023.

MARTINS, Thalyta Cássia de Freitas; SILVA, José Henrique Costa Monteiro da; MÁXIMO, Geovane da Conceição; GUIMARÃES, Raphael Mendonça. **Transição da morbimortalidade no Brasil: um desafio aos 30 anos de SUS.** *Ciência & Saúde Coletiva*. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/mBHf5pYMHkMhrz7LMf99HxS/#>. Acesso em: 12 nov. 2023.

MATTA, Samara Ramalho; BERTOLDI, Andréa Dâmaso; EMMERICK, Isabel Cristina Martins; FONTANELLA, Andréia Turmina; COSTA, Karen Sarmento; LUIZA, Vera Lucia. **Fontes de obtenção de medicamentos por pacientes diagnosticados com doenças crônicas, usuários do Sistema Único de Saúde.** *Cadernos de Saúde Pública*. 2018, v. 34, n. 3. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csp/2018.v34n3/e00073817/#ModalArticles>. Acesso em: 10 nov. 2023.

MENDES, Gilmar Ferreira. **Curso de direito constitucional / Gilmar Ferreira Mendes, Paulo Gustavo Gonet Branco.** – 14. ed. rev. e atual. – São Paulo: Saraiva Educação, 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE DE PORTUGAL. **Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas.** Divisão das Doenças Genéticas, Crônicas e Geriátricas. Circular normativa. Nº: 12/DGCG. 2004.

MORAES, Alexandre. **Curso de Direito constitucional / Alexandre de Moraes.** 36. ed. – São Paulo: Atlas, 2020.

NEDER, Patrícia Regina Bastos. **Lúpus eritematoso sistêmico: Estudo comparativo entre modelos de intervenção para adesão ao tratamento.** Universidade Federal do Pará Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém- PA. 2015

NERY, Fabiano Gonçalves; BORBA, Eduardo Ferreira; LOTUFO NETO, Francisco Lotufo. **Influência do estresse psicossocial no lúpus eritematoso sistêmico.** *Revista Brasileira De Reumatologia*. 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/9FNqbJBkkmZVzcbXdwjXcHF/#>. Acesso em: 10 nov. 2023.

NEVES, Pilar Bacellar Palhano. PACHECO, Marcos Antônio Barbosa. **Saúde pública e Poder Judiciário: percepções de magistrados no estado do Maranhão.** *Revista Direito GV*, 749–768. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rdgv/a/n3r57PsY3DzgCRJZDVKXS5s/#>. Acesso em: 29 out. 2023.

OLIVEIRA, Cláudio Cordovil. **ONU adota resolução em favor das pessoas com doenças raras.** Agência Fio Cruz de notícias. 2021. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/onu-adota-resolucao-em-favor-das-pessoas-com-doencas-raras#:~:text=Em%20uma%20decis%C3%A3o%20hist%C3%B3rica%2C%20a,rara%20e%20de%20suas%20fam%C3%ADlias>. Acesso em: 10 nov. 2023.

OPAS. **OMS revela principais causas de morte e incapacidade em todo o mundo entre 2000 e 2019.** 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/9-12-2020-oms-revela-principais-causas-morte-e-incapacidade-em-todo-mundo-entre-2000-e>. Acesso em: 21 set. 2023.

PAIM, Jairnilson Silva. **Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos**. Scielo. Ciência & Saúde Coletiva. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Qg7SJFjWPjvdQjvnRzxS6Mg/#>. Acesso em: 21 set. 2023.

PONS-ESTEL, Guillermo J.; ALARCÓN, Graciela S; SCOFIELD, Lacie; REINLIB Leslie, COOPER, Glinda. **Comprender a epidemiologia e progressão do lúpus eritematoso sistêmico**. Semin Artrite Reum. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19136143/>. Acesso em: 20 nov. 2023.

PRODANOV, Cleber Cristiano. **Metodologia do trabalho científico [recurso eletrônico]: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico** / Cleber Cristiano Prodanov, Ernani Cesar de Freitas. – 2. ed. – Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

REIS, Thamires Soares dos. **A enfermagem no tratamento dos lúpus eritematoso sistêmico: a modernização da terapia / Enfermagem no tratamento dos lúpus eritematoso sistêmico: modernizando a terapia**. Revista Brasileira de Revisão de Saúde, [S. l.], v. 3, pág. 6710–6726, 2020. DOI: 10.34119/bjhrv3n3-213. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/12003>. Acesso em: 13 out. 2023.

RIBEIRO, Maria Eduarda de Melo; BAIENSE, Alex Sandro Rodrigues; GONÇALVES, João dos Santos; ANDRADE, Leonardo Guimarães de. **Assistência Farmacêutica no Sus**. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação, [S. l.], v. 9, n. 4, p. 1630–1642, 2023. DOI: 10.51891. Disponível em: <https://www.periodicorease.pro.br/rease/article/view/9469>. Acesso em: 11 out. 2023.

RODRIGUEIRO, Daniela Aparecida. MOREIRA, José Cláudio Domingues. **O direito social à saúde na perspectiva da constituição de 1988: um direito individual, coletivo e em construção**. RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos, Bauru, v.50, n.66, p.143-159, jul./dez. 2016. Disponível em: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_informativo/bibli_inf_2006/RIPE_n.66.07.pdf. Acesso em: 31 out. 2023.

SANTIAGO, Milvelena de Paula Britto; DANTAS, Naiara Castelo Banco; CARVALHO, Sara Bezerra Figueiredo; VIANA, Raphael Magalhães; FONTENELLE, Sheila Márcia de Araújo. **Atividade, Gravidade e Prognóstico de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico após prima internação – Estudo de Série de Casos**. 2014. Journal of Health & Biological Sciences, Fortaleza, 65-73. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/56>. Acesso em: 18 nov. 2023.

SANTOS, Francisco Carlos Carneiros Dos; SOUSA, Flávia Cristina Lima De; CASTRO JUNIOR, José Braz Costa; COSTA, Sueli De Souza. **Mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil: análise do perfil sociodemográfico**. Research, Society and Development, v. 11, n. 13, e281111325968, 2022. disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/25968/29712/393044>. Acesso em: 11 nov. 2023.

SANTOS, Rosana Isabel dos; FARIAS, Mareni Rocha; PUPO, Guilherme Daniel; TRINDADE, Mônica Cristina Nunes da; DUTRA, Fabíola Farias. **Políticas de saúde e acesso a medicamentos**. Florianópolis. Ed. da UFSC, 2016. 224 p. Disponível em: <https://portolivres.fiocruz.br/pol%C3%ADticas-de-sa%C3%BAde-e-acesso-medicamentos-assist%C3%A2ncia-farmac%C3%A2utica-no-brasil-pol%C3%ADtica-gest%C3%A3o-e>. Acesso em: 18 nov. 2023.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Curso de direito constitucional / Ingo Wolfgang Sarlet, Luiz Guilherme Marinoni e Daniel Mitidiero**. – 6. ed. – São Paulo: Saraiva, 2017.

SARMENTO, Daniel. **Dignidade da pessoa humana: conteúdo, trajetórias e metodologia / Daniel Sarmento**. Belo Horizonte: Fórum, 2016. 376 p.

SATO, E. I. **Lúpus Eritematoso Sistêmico**. In: J. C. Voltarelli (Org.). *Imunologia Clínica na prática Médica* (Cap. 29, pp. 651-662). 2008. São Paulo: Atheneu.

SILVA, José Afonso da. **Curso de Direito Constitucional Positivo**. Malheiros Editora: São Paulo. 2005. 920 p.

SILVA, Sara Letícia Matos da; PETIT, Mirla Fernanda da Mota Uchôa; LIMA, Viviane Freitas Perdigão; SCHRAMM, Lidia Cunha; GRANDE, Marcos Antônio da Silva. **OS DESAFIOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM TEMPOS DE PANDEMIA DO COVID-19: uma reflexão à luz da gestão pública de saúde do Maranhão**. X Jornada Internacional de Políticas Públicas. 2021. Disponível em: https://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinpp2021/images/trabalhos/trabalho_submissaoId_1135_1135612e94db221ed.pdf. Acesso em: 18 nov. 2023.

SOARES, Rafaela Duailibe. PINHO, Judith Rafaelle Oliveira. TONELLO, Aline Sampieri. **Diagnóstico situacional das Práticas Integrativas e Complementares na Atenção Primária à Saúde do Maranhão**. Scielo: Saúde em Debate. v. 44, n. 126. 2020. pp. 749-761. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/sdeb/2020.v44n126/749-761/pt/#>. Acesso em: 29 out 2023.

SOARES, Suellen. **Ribeiro Neto quer instituir o Dia Municipal de Atenção à Pessoa com Lúpus**. Câmara Municipal de São Luís. São Luís. 2022. Disponível em: <https://www.camara.slz.br/ribeiro-neto-quer-instituir-o-dia-municipal-de-atencao-a-pessoa-com-lupus/>. Acesso em: 31 out. 2023.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **Lúpus**. Biblioteca Virtual em Saúde. 2016. Disponível em: <https://bvsm.s.saude.gov.br/lupus/>. Acesso em: 09 set. 2023.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **O Tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico. Biblioteca Virtual em Saúde**. 2011. Disponível em: <https://www.reumatologia.org.br/orientacoes-ao-paciente/o-tratamento-do-lupus-eritematoso-sistêmico/>. Acesso em: 13 out. 2023.

SOCIEDADE MINEIRA DE REUMATOLOGIA. **Tratamento de Lúpus**. 2019. Disponível em: <https://reumatominas.com.br/tratamento-de-lupus/>. Acesso em: 09 set. 2023.

SOMERS, Emily C.; MARDER, Wendy; CAGNOLI, Patricia; LEWIS Emily E; DEGUIRE, Peter; GORDON, Caroline; HELMICK, Charles G; WANG, Lu; WING, Jeffrey J.; DHAR Patricia; LEISEN, James; SHALTIS, Diane; MCCUNE, Joseph. **Incidência e prevalência de lúpus eritematoso sistêmico com base populacional**. National Library of Medicine. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4198147/>. Acesso em: 20 nov. 2023.

SOUSA, Arnaldo Vieira. **Jurisdictional Tutela of Right to Health in Scope of the SUS Maranhão State: a analysis of the health judicialization in the state of Maranhão in 2009 and 2010**. 2013. 88 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas) - Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2013.

SOUSA, Milene Viana de; MENDONÇA, Larissa Aguiar de. **Assistência farmacêutica a pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico sob uso de Aztioprina e Hidroxicloroquina: uma revisão de literatura. Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**. [S. l.], v. 14, pág. e503111436657, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i14.36657. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/36657>. Acesso em: 13 out. 2023.

SOUSA, Sandra. RAPOSO, Ana Eduarda. **Lupus Eritematoso Sistêmico**. Sociedade Portuguesa de Reumatologia. 2019. Disponível em: <https://spreumatologia.pt/lupus-eritematoso-sistêmico/>. Acesso em: 09 set. 2023.

SOUZA, Daniele. **Direito fundamental à saúde: condição para dignidade humana**. Fio Cruz. 2018. Disponível em: <https://www.icict.fiocruz.br/content/direito-fundamental-%C3%A0-sa%C3%BAde-condi%C3%A7%C3%A3o-para-dignidade-humana>. Acesso em: 17 nov. 2023.

SOUZA JÚNIOR, Ivan Lucas de (Org.); GONTIJO, Tallita Ramine Lucas. (Org.). **Constituição Federal de 1988**. 1ª ed. Brasília: Editora Gran Cursos, 2013.

SOUZA, Thiago José Nascimento de. **Estudo da associação entre risco de suicídio e dor psicológica em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico**. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Alagoas. Maceió. 2021. Disponível em: <https://www.repositorio.ufal.br/handle/123456789/11574>. Acesso em: 10 nov. 2023.

STJ. **Tema Repetitivo 106**. Obrigatoriedade do poder público de fornecer medicamentos não incorporados em atos normativos do SUS. Primeira Seção. 2018. Disponível em: https://processo.stj.jus.br/repetitivos/temas_repetitivos/pesquisa.jsp?novaConsulta=true&tipo_pesquisa=T&cod_tema_inicial=106&cod_tema_final=106. Acesso em: 16 nov. 2023.

STJ. **Rcl nº 44995 / MS (2023/0070706-1) autuado em 07/03/2023**. Disponível em: <https://processo.stj.jus.br/processo/pesquisa/?termo=Rcl+44995&aplicacao=processos.ea&tipoPesquisa=tipoPesquisaGenerica&chkordem=DESC&chkMorto=MORTO>. 2023. Acesso em: 19 nov. 2023.

SURITA, Fernanda Garanhani de Castro; CECATTI, José Guilherme; PARPINELLI, Mary Angela; AMARAL, Eliana; PINTO E SILVA, João Luiz. **Lupus eritematoso sistêmico e gravidez**. Revista de Ciências Médicas, [S. l.], v. 13, n. 3, 2012. Disponível em:

<https://seer.sis.puc-campinas.edu.br/cienciasmedicas/article/view/1220>. Acesso em: 10 nov. 2023.

PRADO, Diane de Matos; AMARAL, Bruno Andrade; DUARTE, Stênio Fernando Pimentel; VALE, Ademir Evangelista do; SILVA, Matheus Lemos; ROCHA, Arlene Ribeiro; SOUSA, Vitória Magalhães. **Perfil dos Pacientes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico atendidos pelo Componente Especializado da Assistência Farmacêutica em uma Regional de Saúde**. ID on line: Revista de psicologia.2017. Disponível em: <http://idonline.emnuvens.com.br/id>. Acesso em: 18 nov. 2023.

TAVARES, André Ramos. **Curso de direito constitucional / André Ramos Tavares**. 15. ed. rev. e atual. – São Paulo: Saraiva, 2017.

VARGAS, Karinna Soares. ROMANO, Marco Aurélio. **Lúpus Eritematoso Sistêmico: aspectos epidemiológicos e diagnóstico**. Revista Salus. v. 3, n. 1. 2009. Disponível em: <https://revistas.unicentro.br/index.php/salus/article/view/1204/1167>. Acesso em: 12 out. 2023.

VASCONCELOS, Cipriano Maria de; PASCHE, Dário Frederico. O Sistema Único de Saúde. **Tratado de Saúde Coletiva**. Primeira Reimpressão. São Paulo- Rio de Janeiro: Editora Hucitec- Editora Fiocruz. 2007. Disponível em: <https://professor-ruas.yolasite.com/resources/Tratado%20de%20Saude%20Coletiva.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2023.

WALLACE, Daniel J; HAHN, Bevra. **Lúpus eritematoso de Dubois e síndromes relacionadas**. 9ª Edição. Editora: Elsevier. 2018. 816 p.