



**ANAIS DO CONGRESSO DE  
POLÍTICAS PÚBLICAS E  
DESENVOLVIMENTO SOCIAL DA  
FACULDADE PROCESSUS**

ISSN: em fase de emissão

Ano I, Vol.I, n.2, jul./dez., 2019.

Editor Responsável: Me. Jonas  
Rodrigo Gonçalves

**BREVES CONSIDERAÇÕES SOBRE A NECESSIDADE DE POLÍTICAS  
PÚBLICAS BRASILEIRAS EFETIVAS PARA OS PACIENTES COM ESCLEROSE  
LATERAL AMIOTRÓFICA – ELA**

*Brief Considerations on the Need for Effective Brazilian Public Policies for  
Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients – ALS*  
*Breve consideraciones sobre la necesidad de políticas públicas brasileñas efectivas  
para pacientes con esclerosis lateral amiotrófica - ELA*

Arthur H. P. Regis<sup>1</sup>  
MSc. Jonas Rodrigo Gonçalves<sup>2</sup>  
Marcus Vinicius Barbosa Siqueira<sup>3</sup>

**Resumo**

O tema deste ensaio é um breve estudo acerca da esclerose lateral amiotrófica – ELA e as políticas públicas necessárias para a garantia dos direitos básicos aos pacientes de ELA. Por se tratar de doença rara, neurodegenerativa e progressiva, os cuidados devem ser redobrados, com auxílio físico e psicológico aos pacientes e familiares,

<sup>1</sup> Professor da Faculdade Processus, advogado, mestre e doutor em Bioética pela UnB ([prof.arthur.regis@gmail.com](mailto:prof.arthur.regis@gmail.com)).

<sup>2</sup> Doutorando em Psicologia; Mestre em Ciência Política; Licenciado em Filosofia e Letras (Português e Inglês); Especialista em Didática do Ensino Superior em EAD, Docência no Ensino Superior, Formação em EAD, Revisão de Texto, Agronegócio e Gestão Ambiental. Professor das faculdades Processus (DF), Unip (SP), Fasesa (GO), CNA (DF). Escritor (autor de 61 livros didáticos). Revisor e Editor.

<sup>3</sup> Graduando em *Direito* pela Faculdade Processus (Brasília/DF). Autor do artigo “Políticas Públicas para Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica” e “Prova Discursiva para Agente de Polícia Federal”. Participante do grupo de pesquisa *Direito e Políticas Públicas* da Faculdade Processus e *Políticas Públicas Rurais, Agronegócio e Gestão Ambiental* da Faculdade CNA, sob coordenação do professor MSc. Jonas Rodrigo Gonçalves. Palestrante no Seminário de Pesquisa da Faculdade Processus em 2018.

encontrando-se, ainda, entraves judiciais e extrajudiciais para a resolução de suas demandas. Observa-se a necessidade de políticas públicas efetivas na área destinada à todos os atores envolvidos com os cuidados em saúde, alinhando-se aos princípios constitucionais norteadores, especialmente a dignidade da pessoa humana.

**Palavras-chave:** Políticas Públicas. Doenças Raras. Esclerose Lateral Amiotrófica.

#### **Abstract**

*The subject of this essay is a brief study on ALS and the public policies necessary to guarantee the basic rights of ALS patients. Because it is a rare, neurodegenerative and progressive disease, care should be redoubled, with physical and psychological assistance to patients and family members, and there are also judicial and extrajudicial obstacles to the resolution of their demands. There is a need for effective public policies in the area aimed at all actors involved in health care, aligning with the guiding constitutional principles, especially the dignity of the human person.*

**Keywords:** *Public Policies. Rare diseases. Amyotrophic Lateral Sclerosis.*

#### **Resumen**

*El tema de este ensayo es un breve estudio sobre la ELA y las políticas públicas necesarias para garantizar los derechos básicos de los pacientes con ELA. Debido a que es una enfermedad rara, neurodegenerativa y progresiva, se debe redoblar la atención, con asistencia física y psicológica para pacientes y familiares, y también existen obstáculos judiciales y extrajudiciales para la resolución de sus demandas. Existe la necesidad de políticas públicas efectivas en el área dirigidas a todos los actores involucrados en el cuidado de la salud, alineados con los principios constitucionales rectores, especialmente la dignidad de la persona humana.*

**Palabras clave:** *Políticas públicas. Enfermedades raras Esclerosis lateral amiotrófica.*

#### **Introdução**

A Constituição Federal de 1988, alicerçada no princípio da dignidade da pessoa humana, contempla o direito à saúde e ao bem-estar social. Entende-se, inclusive, que os Direitos dos Pacientes estejam inseridos no bojo dos Direitos Humanos (ALBUQUERQUE, 2016; ONU, 1948). Por sua vez, a Carta Magna outorga uma proteção extra aos grupos vulneráveis com intuito de protegê-los mais efetivamente e de buscar uma igualdade real entre todos os cidadãos brasileiros. É uma proteção que, pela própria lógica jurídica, permeia as demais normas infraconstitucionais.

Entretanto, os pacientes acometidos pela Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA, doença rara, neurodegenerativa e progressiva, com predominância de 2:1 em gênero masculino e com incidência estimada em 1 para 105 habitantes (PONTES et al., 2010; BERTAZZI et al., 2017), encontram óbices ao acesso universal e necessário, conforme disposto na Lei nº 8.080/1990 (BRASIL, 1990), que instituiu o Sistema Único de Saúde - SUS. Nesse contexto, políticas públicas elaboradas para este grupo vulnerável se fazem necessárias, especialmente em face do dever estatal de garantir o direito à saúde (AITH et al., 2014).

Revisar e propagar a realidade enfrentada pelos pacientes com ELA, como os desafios físicos e psicológicos, assim como os entraves judiciais e extrajudiciais para

a resolução das suas demandas, visando desdobramentos no incremento da qualidade de vida dos pacientes, configuram-se objetivos do presente trabalho, empregando-se como metodologia a pesquisa bibliográfica.

### **Resultados e Discussões**

A Esclerose Lateral Amiotrófica é doença que apresenta quadro clínico de cunho neural que afeta a capacidade motora do indivíduo, degenerando-o e causando-o fraqueza muscular nos membros e na respiração. A dificuldade bulbar, na respiração, na mastigação, ao engolir ou na fala também podem ser sintomas do aparecimento da doença. Trata-se de uma doença rara e grave que não possui cura, acreditando-se que a etiologia seja multifatorial, incluindo componentes genéticos e ambientais, sendo a sobrevida média dos pacientes entre 3 e 5 anos apenas (DE MELLO, 2012; BANDEIRA et al, 2010).

A ELA, embora não interfira nas capacidades cognitivas, possui uma rápida progressão, especialmente quando comparadas com outras doenças relacionadas à degeneração do sistema nervoso, como o Parkinson e o Alzheimer. A incapacidade da ELA é gerada pela perda de neurônios motores do córtex, do tronco cerebral e da medula espinhal fazendo com que seja uma doença de extrema gravidade, restando ao paciente tentar retardar a progressão da enfermidade e aumentar a qualidade de vida (DE MELLO, 2012; CASSEMIRO, 2004).

O declive do funcionamento dos músculos e a preservação da capacidade cognitiva da pessoa é percebida, inclusive, pelos profissionais da saúde que tratam de casos em que há a doença. Com isso, presume-se que aquele indivíduo que não possui capacidade muscular, de se movimentar e de viver a sua vida em plenitude tenha um inequívoco abalo na sua qualidade de vida e na sua saúde psicológica, e para isso, é necessária a união de esforços dos profissionais de saúde que cuidam do caso e dos familiares do paciente (MELLO, 2009).

Pacientes solitários tendem a ser muito mais propícios a não estarem dispostos a enfrentar a doença e seus desafios, mesmo com as medidas de suporte à vida disponíveis, chegando a cogitar o suicídio assistido, nos países em que a prática é permitida. Na ELA as funções cognitivas do paciente são preservadas e, com isso, expressões faciais são primordiais para que o paciente possa manter a comunicação com o mundo exterior. Portanto, a comunicação visual é uma importante peça para que o paciente se socialize e interaja com o seu meio (CASSEMIRO & ARCE, 2004).

Portanto, os avanços tecnológicos inserem-se como importante ferramenta de auxílio para a melhora da qualidade de vida, como, por exemplo, sistemas que utilizam a comunicação visual por computador, no paciente, para que haja uma integração maior, do paciente com a outra pessoa, visto que a comunicação é fundamental no ser humano já que a sua capacidade de fala fica prejudicada. Sistemas que utilizem movimentos das bochechas e dos olhos já são realidade e constituem em ferramentas úteis no processo de socialização do paciente, bem como no seu próprio atendimento hospitalar, no relato dos sintomas e das queixas sobre a doença. O sistema, que mais funciona, mais confortável e mais utilizado entre os pacientes, hoje, é o do movimento facial e ocular, com um aparelho que deve ser ligado a um computador, aumentando as interações do paciente e aumentando sua autoestima, fomentando sua qualidade de vida e a sua própria dignidade (CASSEMIRO & ARCE, 2004).

Na melhora da qualidade de vida, importante componente é o tratamento humanizado, sendo essencial a empatia dos profissionais da saúde com a condição do paciente, devendo saber como se comunicar e prestar as informações necessárias

ao paciente e à sua família. A elaboração de estratégias para o ajudar ou facilitar na adaptação ao novo estilo de vida imposto pela doença também faz parte dos deveres dos profissionais da saúde, configurando-se como essenciais uma boa capacitação e um treinamento adequado (CAPRARA & FRANCO, 1999).

No contexto da ELA, o cuidador é um agente indispensável no auxílio ao paciente, podendo ser um próprio membro familiar ou uma pessoa externa, porém, a sua finalidade e o seu papel para com o paciente não se alteram, sendo necessárias as instruções e os treinamentos para que os cuidados sejam prestados da forma mais adequada possível (MELLO, 2009).

Todavia, em virtude da falta de informação e da adequada prestação de serviços na área de saúde, houve a fundação de associações de pacientes com ELA, assim como o ingresso de ações judiciais visando a prestação de serviços e/ou o fornecimento de medicamentos, resultando na judicialização da saúde – prática difundida entre todos pacientes que necessitam de internação e/ou medicamentos negados pela Administração Pública (ANEQUINI et al., 2006; DE MELLO, 2012; ROMERO, 2008; AITH et al., 2014).

A Carta Magna é explícita ao dispor sobre o direito à saúde, em seu Artigo 196, ao interpretar a saúde como um direito de todos e um dever do Estado (BRASIL, 1988). Considerando a elevada carga tributária brasileira, espera-se, legitimamente, por políticas públicas transparentes e eficientes, especialmente para os pacientes com ELA, pois caracterizam-se, segundo os referenciais bioéticos, como um grupo com elevada vulnerabilidade e considera-se que há uma relação profunda entre a vulnerabilidade de um lado e a integridade e a dignidade humana no outro (KOTTOW, 2003; OVIEDO, 2015; UNESCO, 2013).

Portanto, o Poder Judiciário tem a premissa de garantir a assistência existente no texto constitucional e nas demais normas (inclusive as políticas públicas), uma vez que os direitos sociais possuem plena aplicabilidade, e que se uma lei institui um determinado direito, este fica incorporado ao sistema jurídico, não podendo mais ser suprimido, como sendo de obrigações estatais, quando o poder executivo se omite na execução de políticas já existentes, bem como o legislativo, na criação e adoção de novas leis que possam atender esta parcela social (BARROSO, 2001, p. 158).

Garantir o acesso aos direitos sociais, que atendem aos cidadãos, como educação, saúde, transporte, são irredutíveis, estão entre as medidas que podem ser tomadas para a garantia de uma melhor qualidade de vida para o paciente e que não podem ser descumpridas, ignoradas, retiradas ou diminuídas por qualquer razão (PIOVESAN, 2000).

Assim, é essencial o combate ao desvio de verbas e uma gestão de políticas públicas consciente e eficaz, pautada nos princípios constitucionais da administração pública (legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência), nos termos do *caput* do Artigo 37 (BRASIL, 1988). Bem como é primordial haver políticas públicas voltadas à divulgação, à educação e à incorporação tecnológica no que concerne à ELA, uma vez que, por se tratar de uma patologia complexa, o cuidado destes pacientes não se restringe apenas aos técnicos de saúde, mas também a seus familiares os quais participam como cuidadores em potencial. Nesse contexto, a valorização da vida digna do paciente e a adoção de políticas públicas efetivas nesta área se fazem de fundamental importância para uma melhor qualidade de vida dos pacientes com ELA e reflete diretamente nas demais pessoas envolvidas (profissionais de saúde, cuidadores, familiares etc.).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Portanto, buscou-se demonstrar a nova realidade, após a confirmação do diagnóstico, a qual os pacientes com ELA e aqueles que os circundam (profissionais de saúde, cuidadores, familiares etc.) enfrentarão, em que pese o sistema normativo brasileiro pautar-se na dignidade da pessoa humana e no dever estatal de prestação de serviços de saúde, uma vez que no Brasil a saúde configura-se como um direito.

Dessa forma, vislumbra-se a possibilidade, com a adoção de políticas públicas específicas e efetivas na área (fomentando pesquisas básicas e aplicadas; difundindo uma educação generalizada; incorporando novas tecnologias, procedimentos e medicamentos no sistema de saúde público, entre outras) como importante ferramenta no incremento da qualidade de vida (aqui incluída a própria autoestima dos pacientes e dos seus familiares, que na maioria das vezes são também os seus cuidadores) de todos os atores envolvidos com os cuidados em saúde, alinhando-se aos princípios constitucionais norteadores, especialmente a dignidade da pessoa humana.

## Referências

- AITH, F. et al. Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica. **R. Dir. sanit.**, São Paulo v.15 n.1, p. 10-39, mar./jun. 2014.
- ALBUQUERQUE, Aline. **Direitos Humanos dos Pacientes**. Curitiba: Juruá, 2016.
- ANEQUINI, I. P. et al. Avaliação das atividades da ABRELA: orientações oferecidas, expectativas atingidas? **Revista Neurociências** V14 N2 (supl-versão eletrônica) – abr/jun, 2006.
- BARROSO, Luís Roberto. **O direito constitucional e a efetividade de suas normas**. 5 ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, 1988. Acesso em 05 maio 2018. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)>.
- BRASIL. **Lei 8.080/1990**: Lei do SUS. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Brasil, 1990. Acesso em 05 maio 2018. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm)>.
- BRASIL. **Lei no 13.146/2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015. Acesso em 05 maio 2018. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)>.
- DE MELLO, Aline Mello. A esclerose lateral amiotrófica: construindo possibilidades na gestão pública de saúde. Porto Alegre: **Lume UFRGS**. V. 1, n. 1, outubro de 2012. Acesso em 24 jun. 2018. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/67669>>.

GONÇALVES, Jonas Rodrigo. Como escrever um Artigo de Revisão de Literatura. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, Ano II, Vol.II, n.5, 2019.

GONÇALVES, Jonas Rodrigo. Como fazer um Projeto de Pesquisa de um Artigo de Revisão de Literatura. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, Ano II, Vol.II, n.5, 2019.

GONÇALVES, Jonas Rodrigo. **Manual de Artigo de Revisão de Literatura**. Brasília: Processus, 2019.

GONÇALVES, Jonas Rodrigo. **Manual de Projeto de Pesquisa**. Brasília: Processus, 2019.

GONÇALVES, Jonas Rodrigo. **Metodologia Científica e Redação Acadêmica**. 8. ed. Brasília: JRG, 2019.

MELLO, Mariana Pimentel de. O paciente oculto: Qualidade de Vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista brasileira de Neurologia**. Rio de Janeiro. Volume 45, n°. 4, dezembro, 2009.

ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Paris; 1948. Acesso em 05 maio 2018. Disponível em: <[https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/por.pdf](https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf)>.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 4 ed. São Paulo: Max Limonad, 2000.

PONTES, R. T. et al. Alterações da fonação e deglutição na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão de Literatura. **Rev Neurocienc** 2010;18(1):69