

MANIFESTO DAS ENTIDADES DE PATOLOGIAS E DEFICIÊNCIAS QUE INTEGRAM O CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

Brasília, 16 de junho de 2026

Contribuições ao Conselho Nacional de Justiça para o aprimoramento dos enunciados da VIII Jornada de Direito da Saúde

Ao Conselho Nacional de Justiça — CNJ

Ao Fórum Nacional do Judiciário para a Saúde — FONAJS

À Coordenação da VIII Jornada de Direito da Saúde

As entidades de patologias e deficiências que integram o Conselho Nacional de Saúde, no exercício do controle social e da defesa do direito constitucional à saúde, apresentam, respeitosamente, este manifesto como contribuição institucional ao aprimoramento dos enunciados a serem apreciados na VIII Jornada de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça.

A Jornada de Direito da Saúde cumpre papel relevante ao promover diálogo entre Judiciário, gestores, profissionais, instituições públicas e sociedade civil sobre temas complexos que envolvem o acesso à saúde. Seus enunciados, ainda que não tenham natureza de lei, influenciam decisões judiciais em todo o país e podem repercutir diretamente na vida de pessoas que buscam consultas, exames, cirurgias, medicamentos, tecnologias, terapias, reabilitação, habilitação, saúde mental, serviços especializados, assistência domiciliar, insumos e cobertura assistencial.

Por essa razão, todo enunciado que trate do direito à saúde deve ser construído com máxima cautela, transparência, participação social e compromisso com a dignidade humana. O objetivo legítimo de organizar a judicialização da saúde não pode produzir, como efeito prático, a redução do acesso à Justiça, a limitação da tutela de urgência, a desqualificação do laudo assistencial, a invisibilização das filas ou a transformação de decisões administrativas em barreiras quase absolutas ao cuidado.

Este documento não se opõe à qualificação técnica do Judiciário, à sustentabilidade do SUS, à avaliação de tecnologias em saúde, à atuação da Conitec, à regulação assistencial, à segurança sanitária, à medicina baseada em evidências ou à previsibilidade na saúde suplementar. Ao contrário: defende que esses instrumentos sejam fortalecidos, mas jamais usados para fechar a última porta de proteção de pessoas em situação de urgência, vulnerabilidade, agravamento clínico, perda funcional, sofrimento, ausência de alternativa terapêutica ou risco à vida.

Desjudicializar deve significar melhorar o acesso administrativo, reduzir filas, garantir abastecimento, atualizar protocolos, incorporar tecnologias necessárias, qualificar a

participação social, assegurar transparência regulatória e oferecer respostas rápidas, efetivas e equânimes. Desjudicializar não pode significar impedir que o cidadão recorra ao Poder Judiciário quando o SUS, a saúde suplementar ou a política pública falham, atrasam ou não oferecem resposta adequada ao caso concreto.

1. O acesso à Justiça é parte da proteção constitucional da vida

A Constituição Federal reconhece a saúde como direito de todos e dever do Estado, garantida mediante políticas sociais e econômicas que reduzam riscos e assegurem acesso universal e igualitário às ações e serviços. Também assegura que nenhuma lesão ou ameaça a direito será excluída da apreciação do Poder Judiciário.

Para as pessoas com deficiência, pessoas autistas, pessoas com doenças raras, ultrarraras, crônicas, oncológicas, reumáticas, imunomediadas, neurológicas, genéticas, hematológicas, respiratórias graves, incapacitantes, progressivas ou sem alternativa terapêutica adequada, o acesso à Justiça muitas vezes não é a primeira escolha. É a última alternativa. É o caminho acionado quando falta medicamento, quando o protocolo não contempla a necessidade concreta, quando a fila não anda, quando o plano de saúde nega cobertura, quando o tratamento incorporado não chega, quando o serviço especializado inexistente ou quando a demora administrativa ultrapassa o tempo que a doença permite esperar.

A ação judicial, nesses casos, não busca desorganizar o sistema. Busca fazer com que a pessoa seja vista pelo sistema. A Justiça não pode ser convertida em um filtro que apenas confirma a negativa administrativa. Ela deve permanecer como instância constitucional de proteção, especialmente quando a política pública falhou, chegou tarde, não contemplou a especificidade do paciente ou não ofereceu alternativa terapêutica adequada.

O paciente não pode ser abandonado quando todas as outras portas se fecham.

2. A redução da judicialização não pode ser feita pela redução de direitos

É legítimo que o Estado busque racionalizar a judicialização da saúde. Também é legítimo criar parâmetros técnicos, evitar abusos, qualificar a produção de provas, estimular soluções administrativas e promover mediação sanitária. Contudo, não é admissível que, sob a justificativa de frear a judicialização, sejam aprovadas orientações capazes de limitar previamente o acesso à Justiça, impedir a análise individualizada do caso concreto ou transformar instrumentos administrativos em barreiras quase absolutas ao cuidado.

Reduzir judicialização por meio da redução do direito de ação, da limitação da tutela de urgência, da blindagem de decisões administrativas, da imposição de provas impossíveis ou da invisibilização das filas não é desjudicialização. É restrição de acesso à Justiça.

A verdadeira desjudicialização se constrói com políticas públicas que funcionam; com protocolos atualizados; com incorporação tempestiva de tecnologias; com abastecimento contínuo; com regulação transparente; com prazos públicos; com comunicação clara; com participação social; com escuta qualificada dos pacientes; e com respostas administrativas capazes de chegar antes que o dano se torne irreversível.

3. Enunciados não podem substituir o debate democrático nem restringir direitos fundamentais

Há risco institucional quando enunciados orientadores, aprovados em ambiente predominantemente judicial, produzem efeitos práticos semelhantes aos de alterações legislativas ou regulatórias em temas que impactam diretamente políticas públicas de saúde, incorporação de tecnologias, cobertura assistencial, atuação da Conitec, regulação do SUS, saúde suplementar e acesso judicial de pacientes.

Ao Judiciário cabe interpretar a Constituição e as leis, aplicar o direito ao caso concreto, controlar a legalidade e a juridicidade dos atos administrativos e proteger direitos fundamentais quando violados. Ao Legislativo cabe discutir e aprovar normas gerais. Ao Executivo cabe formular, financiar e executar políticas públicas. À sociedade civil, especialmente por meio do controle social em saúde, cabe participar, fiscalizar, denunciar falhas e contribuir democraticamente para a construção dessas políticas.

O equilíbrio institucional não se alcança quando o paciente é silenciado. Ao contrário, a proteção democrática se fortalece quando as pessoas diretamente afetadas pelas decisões são ouvidas antes da aprovação de enunciados que poderão orientar decisões judiciais em todo o país.

4. Proteção específica às pessoas autistas (TEA): tempo processual também é tempo de desenvolvimento

Nas ações de saúde envolvendo o Transtorno do Espectro Autista - TEA, o Poder Judiciário não pode ser transformado em uma porta estreita, distante, burocrática e inacessível justamente para quem já enfrenta falhas estruturais nas políticas públicas de saúde, educação, assistência social e inclusão. O acesso ao Judiciário não é privilégio: é garantia constitucional acionada quando o Estado falha, quando a política pública não chega, quando a fila é longa demais, quando o tratamento é negado, quando a cobertura é restringida ou quando meses decisivos de desenvolvimento são perdidos.

Para as pessoas autistas, o direito à saúde deve ser interpretado à luz da dignidade humana, da igualdade material, da prioridade absoluta de crianças e adolescentes, da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Lei Brasileira de Inclusão e da Lei Berenice Piana. Toda proposta de enunciado que dificulte o acesso à Justiça, imponha exigências incompatíveis com a realidade do SUS, desqualifique o laudo do médico assistente, atrase decisões urgentes ou imponha padrões técnicos impossíveis para terapias de habilitação e reabilitação precisa ser revista.

A judicialização envolvendo TEA não nasce do desejo das famílias de litigar. Nasce, muitas vezes, da demora no diagnóstico; da falta de neuropediatras, psiquiatras infantis, neurologistas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, fisioterapeutas e equipes multiprofissionais; da dificuldade de acesso a terapias contínuas, intensivas e individualizadas; da fragmentação da rede; da falta de serviços próximos ao domicílio; da negativa de cobertura por planos de saúde; e da espera que custa desenvolvimento.

No autismo, o tempo não é um detalhe administrativo. O tempo é parte do tratamento. O tempo é desenvolvimento, linguagem, autonomia, comunicação, vínculo, aprendizagem, inclusão e

qualidade de vida. Cada mês perdido pode representar perda de oportunidade terapêutica, sobrecarga familiar e agravamento de desigualdades que atingem de forma mais dura famílias pobres, negras, periféricas, rurais, indígenas, quilombolas e aquelas que dependem exclusivamente do SUS.

Por isso, qualquer enunciado que transforme a organização da judicialização em barreira de exclusão para pessoas autistas precisa ser rejeitado ou corrigido. O tempo do processo, para a pessoa autista, é o tempo do desenvolvimento; e desenvolvimento perdido não se recupera com despacho tardio.

4.1. Laudos, RQE e reconhecimento da atenção primária e da equipe multiprofissional

Deve ser rejeitada ou reformulada qualquer exigência de que ações judiciais envolvendo TEA dependam exclusivamente de relatório subscrito por médico especialista com RQE em neurologia, psiquiatria ou neuropediatria. Essa exigência não dialoga com a realidade brasileira, pois especialistas são escassos, concentrados em grandes centros urbanos e frequentemente inacessíveis para usuários do SUS.

O diagnóstico do TEA é clínico, pode ser construído com avaliação multiprofissional e não deve ser aprisionado a uma reserva de especialidade inexistente na rede pública. O relatório do médico assistente, do pediatra, do médico da atenção primária e da equipe multiprofissional deve ser reconhecido como prova válida, especialmente quando apresentar diagnóstico, CID quando aplicável, descrição funcional, necessidade terapêutica, plano de cuidado e circunstâncias concretas do caso.

Exigir especialista com RQE como porta de entrada para o Judiciário desautoriza o próprio SUS, desvaloriza a atenção básica e pune a pessoa autista pela insuficiência da rede pública. Essa lógica é incompatível com o diagnóstico precoce, a atenção integral e a prioridade que deve orientar o cuidado de crianças e adolescentes autistas.

4.2. Canabidiol, telemedicina e continuidade terapêutica

A criação de exigências adicionais para prescrição de produtos à base de canabidiol ou THC, quando não previstas na regulação sanitária vigente, pode produzir barreira desproporcional para usuários do SUS, famílias sem recursos, pessoas que vivem longe dos grandes centros e pacientes que dependem da continuidade do tratamento.

A prescrição deve respeitar as normas da autoridade sanitária competente e a autonomia do profissional habilitado que acompanha clinicamente o paciente. A telemedicina é realidade legal e assistencial em um país continental, desigual e com vazios assistenciais; em muitos casos, é o único caminho possível para acompanhamento, renovação de receita e continuidade terapêutica. A proteção do paciente deve ocorrer por prescrição fundamentada, avaliação de riscos e benefícios, monitoramento clínico e respeito à realidade da pessoa e da família, não por barreiras formais que excluem.

4.3. Evidência científica adequada às terapias de habilitação e reabilitação

O uso responsável da ciência é indispensável. Não se defendem terapias sem respaldo, promessas milagrosas, exploração econômica da dor das famílias ou práticas que coloquem

peças autistas em risco. Contudo, terapias de habilitação e reabilitação não podem ser avaliadas pelo mesmo padrão metodológico de medicamentos.

Intervenções como fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, intervenções comportamentais, abordagens naturalísticas do desenvolvimento, treinamento parental e planos terapêuticos multiprofissionais não se submetem, por sua natureza, ao mesmo modelo de ensaio clínico duplo-cego placebo-controlado utilizado para fármacos. O critério correto deve ser a melhor evidência disponível e metodologicamente possível para a natureza da intervenção, considerando diretrizes clínicas, consensos científicos, avaliação multiprofissional, individualidade do paciente, riscos, benefícios e contexto familiar.

A ciência não pode ser usada como pretexto para negar cuidado. A medicina baseada em evidências deve proteger pessoas, não excluir quem depende de terapias complexas, contínuas e individualizadas.

4.4. Terapias multiprofissionais obrigatórias não podem ser tratadas como tecnologias experimentais

As terapias multiprofissionais para o TEA, especialmente na saúde suplementar, não podem ser tratadas como tecnologias experimentais ou não incorporadas quando já há cobertura obrigatória para sessões terapêuticas indicadas no cuidado de transtornos do desenvolvimento. Aplicar critérios destinados a tecnologias não incorporadas como obstáculo para terapias reconhecidas pode abrir caminho para negativas indevidas e limitação de sessões.

O método, a técnica, a abordagem e a intensidade do cuidado devem ser definidos pelos profissionais assistentes, com base nas necessidades da pessoa autista, no plano terapêutico singular e na avaliação multiprofissional. Os enunciados não devem ser utilizados para reduzir cobertura, limitar sessões ou desconsiderar a prescrição técnica individualizada.

4.5. NatJus, urgência e impossibilidade de paralisar tutelas provisórias

O apoio técnico qualificado ao Judiciário é importante, mas a consulta ao NatJus não pode ser obrigatória como condição para decisões urgentes quando isso puder atrasar a análise de tutelas provisórias em casos sensíveis ao tempo. Em saúde, a demora pode gerar dano irreparável; no TEA, pode significar perda de janela terapêutica, interrupção de desenvolvimento, agravamento de sofrimento familiar e maior dependência futura.

O relatório do médico assistente e da equipe multiprofissional não pode ser previamente desqualificado. Para muitas famílias, especialmente as atendidas pelo SUS, esse é o único documento possível e o retrato mais concreto da história, da funcionalidade, das necessidades e do contexto da pessoa autista. O NatJus pode iluminar a decisão judicial, mas não substituir automaticamente quem acompanha o paciente, nem funcionar como barreira para negar tutela quando há risco de dano.

4.6. Qualidade dos prestadores, deslocamento e pessoas adultas autistas

No cuidado de pessoas autistas, preço não pode ser o único critério. A qualificação técnica da equipe, a experiência com desenvolvimento infantil, a supervisão clínica, a coerência do plano terapêutico, a regularidade das sessões, a abordagem adequada e o vínculo terapêutico são elementos centrais para a efetividade do tratamento. A seleção de prestadores apenas pelo

menor orçamento pode comprometer a qualidade do cuidado e transformar a pessoa autista em objeto de disputa administrativa.

A distância entre a residência e o serviço de tratamento deve ser analisada de forma individualizada. Para pessoas autistas, o deslocamento pode envolver barreiras sensoriais, comportamentais, sociais, financeiras e logísticas. Transporte público lotado, longas distâncias, ruídos, espera prolongada, múltiplas conduções e falta de acessibilidade podem inviabilizar a adesão ao tratamento.

Essa análise deve contemplar crianças, adolescentes e também pessoas adultas autistas, frequentemente esquecidas nas políticas públicas. O direito à saúde, à habilitação, à reabilitação, ao suporte terapêutico, à saúde mental, à inclusão social e à autonomia não termina com a infância.

5. A Conitec é essencial, mas suas decisões não podem ser coletivizadas de forma automática

A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde é essencial para a organização do SUS, a qualificação da avaliação de tecnologias em saúde, a sustentabilidade das políticas públicas e a definição de diretrizes populacionais de incorporação. Sua atuação deve ser respeitada, considerada e fortalecida.

No entanto, a relevância técnica da Conitec não autoriza que suas recomendações sejam convertidas em decisões absolutas, imunes ao controle judicial ou incapazes de dialogar com a realidade concreta do paciente.

A decisão da Conitec é, por natureza, coletiva e populacional. Ela considera evidências disponíveis, impacto orçamentário, custo-efetividade, comparadores, organização do sistema e prioridades públicas. Esses elementos são legítimos no campo da política pública. Contudo, não podem eliminar a análise individual quando estão em jogo urgência terapêutica, risco de agravamento, ausência de alternativa adequada no SUS, perda de janela de tratamento, contraindicação às opções disponíveis, falha terapêutica prévia, condição rara ou ultrarrara, neoplasia, doença progressiva, incapacidade, dor severa, sofrimento evitável ou risco relevante à vida e à funcionalidade.

A coletivização automática das decisões da Conitec, quando utilizada para impedir como regra o fornecimento judicial de medicamentos ou tecnologias não incorporadas, cria barreira quase intransponível ao acesso à Justiça. Na prática, transfere ao paciente o ônus de derrubar uma decisão administrativa complexa, técnica, econômica e institucional, mesmo quando ele já demonstrou doença grave, prescrição fundamentada, imprescindibilidade do tratamento, ausência de alternativa terapêutica adequada, evidência científica disponível, registro sanitário e incapacidade financeira.

A avaliação coletiva não pode apagar a exceção individual. A política pública não pode ser usada como justificativa para negar proteção a quem ficou fora dela. A Conitec deve ser respeitada, mas não blindada contra o controle judicial.

6. Custo-efetividade não pode ser a linguagem final sobre a vida

A custo-efetividade é ferramenta importante para orientar escolhas públicas, mas não pode ser transformada em argumento absoluto para impedir a análise judicial de casos concretos.

Há doenças e condições em que modelos tradicionais de avaliação econômica não capturam adequadamente o sofrimento, a progressão, a perda funcional, a sobrecarga familiar, a dependência, a incapacidade laboral, a exclusão social, a perda de oportunidade terapêutica e o custo humano da omissão. Em doenças raras e ultrarraras, por exemplo, as evidências podem envolver populações pequenas, desenhos específicos, desfechos substitutos, registros internacionais, dados de mundo real e ausência de comparadores ideais. Isso não significa ausência de evidência; significa que a evidência deve ser analisada de acordo com a realidade científica, ética e epidemiológica dessas condições.

Exigir de doenças raras, ultrarraras, graves ou sem alternativas terapêuticas o mesmo padrão de evidência disponível para doenças prevalentes pode significar negar tratamento justamente a quem vive a maior lacuna da política pública.

O custo de uma tecnologia não pode ser avaliado isoladamente do custo humano da omissão. O preço de um medicamento não pode ser comparado apenas com o orçamento. Deve ser analisado também diante da internação evitável, da incapacidade, da progressão irreversível, da perda de autonomia, da necessidade de cuidados contínuos, do afastamento do trabalho, da judicialização prolongada e do sofrimento de famílias inteiras.

7. Filas de regulação não podem se tornar barreiras automáticas ao Judiciário

A regulação é necessária. Organizar o acesso é dever do SUS. Critérios técnicos são importantes para evitar arbitrariedade. Entretanto, a fila não pode ser tratada como realidade sempre transparente, pública, dinâmica, controlável e adequada à gravidade do paciente.

Na vida real, muitas pessoas não sabem sua posição na fila, não conhecem o tempo estimado de espera, não têm acesso aos critérios de priorização, não conseguem acompanhar a evolução da solicitação e não sabem se sua condição clínica foi reavaliada após agravamento. Em muitos casos, a espera é invisível, fragmentada e sem resposta efetiva.

O paciente não tem direito apenas a entrar em uma fila. Tem direito ao exame, à consulta, à cirurgia, à terapia, ao medicamento, ao cuidado oportuno e à proteção contra a demora desproporcional.

Sem transparência, a fila pode se transformar em uma forma silenciosa de negativa. E uma negativa silenciosa pode ser tão grave quanto uma negativa expressa.

Por isso, enunciados relacionados às filas de regulação devem conter salvaguardas claras: a ordem cronológica não pode impedir a reavaliação clínica; a priorização deve considerar gravidade, risco de dano, dor, perda funcional e vulnerabilidade; a transparência deve ser requisito; e a tutela judicial deve permanecer possível quando a demora comprometer a saúde, a funcionalidade, a dignidade ou a vida do paciente.

8. Enunciado 93: critérios locais não podem criar o “prazo do prazo”

A alteração do Enunciado 93 exige cautela para que prazos administrativos locais não ampliem indefinidamente o tempo de espera do usuário do SUS. A lógica de contar prazos de 100 dias para consultas e exames e 180 dias para cirurgias e tratamentos apenas após o término de outros prazos administrativos definidos pela CIB, pelo Estado ou por fluxos locais pode criar o chamado “prazo do prazo”.

Na prática, o paciente espera para ser encaminhado, espera para ser regulado, espera para ser classificado, espera o prazo administrativo da sua classificação e só depois começaria a contar novo prazo para caracterizar a inefetividade da política pública. Essa lógica transfere ao paciente o ônus da desorganização ou insuficiência da rede.

Critérios locais somente devem ser admitidos quando forem mais protetivos ao cidadão, mais céleres, transparentes, publicizados, controláveis e compatíveis com a urgência clínica. Não podem ampliar os prazos já existentes, retardar a caracterização da inefetividade da política pública ou tornar a demora administrativa invisível ao controle judicial.

Tempo clínico não é tempo administrativo. Para pessoas com câncer, doenças inflamatórias em atividade, doenças autoimunes graves, condições neurológicas progressivas, doenças raras, dor incapacitante, risco de perda funcional, necessidade de cirurgia, deficiência em processo de habilitação ou criança em fase de desenvolvimento, esperar pode significar perder a oportunidade de tratar em tempo adequado.

9. Tutela de urgência deve ser preservada expressamente

A tutela de urgência em saúde não é privilégio. É instrumento de proteção contra dano irreparável ou de difícil reparação. Quando há risco clínico, continuidade terapêutica, agravamento, dor, incapacidade, progressão de doença, perda de janela terapêutica ou ameaça à vida, a resposta judicial imediata pode ser a diferença entre cuidado oportuno e dano irreversível.

Enunciados que tratem do retorno do paciente ao fluxo administrativo, da suspensão do processo para avaliação administrativa, da consulta a instâncias técnicas ou da observância de protocolos devem preservar expressamente a possibilidade de tutela de urgência, fornecimento imediato, continuidade terapêutica e adoção de medidas necessárias para evitar agravamento clínico.

A regra deve ser o funcionamento adequado da política pública. Mas, quando a política pública não chega ao paciente, o Judiciário deve poder agir.

10. NatJus, notas técnicas e mediação sanitária devem apoiar, não substituir, o caso concreto

A qualificação técnica do Judiciário é fundamental. O NatJus, as notas técnicas, os pareceres especializados e as câmaras de mediação sanitária podem contribuir para decisões mais informadas. Contudo, esse apoio técnico não pode substituir automaticamente a análise individualizada do caso concreto nem derrubar, de forma padronizada, laudos médicos e relatórios multiprofissionais circunstanciados.

Cada paciente tem história clínica, trajetória terapêutica, resposta individual, risco específico, vulnerabilidade social e tempo clínico próprio. Notas técnicas genéricas não podem ser utilizadas como substitutas automáticas da prescrição fundamentada, especialmente quando há urgência, doença rara, condição grave, comorbidades, falhas terapêuticas, contraindicações, ausência de alternativa adequada ou risco de perda funcional.

A consulta ao NatJus pode ser útil, mas não pode paralisar a urgência. Deve haver ressalva expressa para que, em situações sensíveis ao tempo, a consulta técnica não suspenda nem impeça a apreciação imediata da tutela judicial.

11. Pessoas autistas e pessoas com deficiência: o tempo do processo é o tempo do desenvolvimento

Nas ações de saúde envolvendo pessoas autistas e pessoas com deficiência, o Poder Judiciário não pode ser transformado em porta estreita, distante, burocrática e inacessível justamente para quem já enfrenta falhas estruturais das políticas públicas de saúde, educação, assistência social, reabilitação, habilitação e inclusão.

No autismo, o tempo não é um detalhe administrativo. O tempo é parte do tratamento. É desenvolvimento, linguagem, autonomia, comunicação, vínculo, aprendizagem, inclusão e qualidade de vida. Cada mês perdido pode representar perda de oportunidade terapêutica, sobrecarga familiar e agravamento de desigualdades que atingem com maior intensidade famílias pobres, negras, periféricas, rurais, indígenas, quilombolas e aquelas que dependem exclusivamente do SUS.

Por isso, enunciados sobre TEA e deficiência devem reconhecer que relatórios do médico assistente, do pediatra, do médico da atenção primária e de equipes multiprofissionais são provas válidas para análise judicial, especialmente quando apresentam diagnóstico, descrição funcional, necessidade terapêutica, plano de cuidado e circunstâncias do caso concreto.

A exigência de laudo exclusivamente subscrito por especialista com RQE em neurologia, psiquiatria ou neuropediatria pode criar barreira econômica e territorial incompatível com a realidade brasileira, marcada pela escassez de especialistas e pela concentração desses profissionais em grandes centros urbanos. O diagnóstico e o cuidado de pessoas autistas e pessoas com deficiência não devem ser aprisionados a uma reserva de especialidade inexistente na realidade de muitos usuários do SUS.

12. Evidência científica deve ser adequada à natureza da intervenção

É indispensável que decisões judiciais em saúde se apoiem no uso responsável da ciência. Não se defendem práticas sem respaldo, promessas milagrosas ou exploração econômica da dor das famílias. No entanto, é necessário reconhecer que terapias de habilitação, reabilitação, desenvolvimento, saúde mental e cuidado multiprofissional não podem ser avaliadas pelo mesmo padrão metodológico aplicado a medicamentos.

Intervenções como fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, fisioterapia, intervenções comportamentais, abordagens naturalísticas do desenvolvimento, treinamento parental, reabilitação neuropsicológica e planos terapêuticos multiprofissionais não se submetem, por sua

natureza, ao mesmo modelo de ensaio clínico duplo-cego placebo-controlado utilizado para fármacos.

O critério correto deve ser a melhor evidência disponível e metodologicamente possível conforme a natureza da intervenção, considerando diretrizes clínicas, consensos científicos, avaliação multiprofissional, individualidade do paciente, riscos, benefícios, contexto familiar, funcionalidade e continuidade do cuidado.

A ciência não pode ser usada como pretexto para negar cuidado. A medicina baseada em evidências deve proteger pessoas, não excluir quem depende de terapias complexas, contínuas e individualizadas.

13. Canabidiol, telemedicina e autonomia profissional: exigências não previstas na regulação sanitária não devem virar barreiras judiciais

Enunciados que tratem da prescrição de produtos à base de canabidiol ou THC devem respeitar as normas da autoridade sanitária competente e a autonomia do profissional habilitado que acompanha clinicamente o paciente.

A criação de exigências adicionais não previstas na regulação sanitária vigente, como obrigatoriedade de consulta presencial ou de médico especialista em todos os casos, pode gerar obstáculo desproporcional para usuários do SUS, pessoas que vivem longe dos grandes centros, famílias sem recursos para consultas particulares e pacientes que dependem da continuidade do tratamento.

A telemedicina é realidade legal e assistencial em um país continental e desigual, especialmente em regiões com vazios assistenciais. A proteção do paciente não se faz por barreiras formais que excluem, mas por prescrição fundamentada, avaliação de riscos e benefícios, monitoramento clínico, responsabilidade profissional e respeito à realidade da pessoa e de sua família.

14. Saúde suplementar: o Rol da ANS não pode ser transformado em barreira absoluta

A previsibilidade regulatória na saúde suplementar é importante, mas o Rol da ANS não pode ser convertido em barreira absoluta quando houver prescrição fundamentada, registro sanitário, evidência de segurança e eficácia, ausência de alternativa terapêutica adequada e risco concreto ao paciente.

A análise econômica e o impacto financeiro não podem eliminar automaticamente a necessidade clínica individual, sobretudo em doenças raras, ultrarraras, oncológicas, graves, progressivas, incapacitantes ou em situações de deficiência que demandem cuidado contínuo.

Requisitos legais e jurisprudenciais devem ser observados, mas não podem ser aplicados de maneira burocrática, economicista ou incompatível com situações excepcionais. O paciente da saúde suplementar também é sujeito de direitos. A negativa contratual ou regulatória não pode ser tratada como sentença final sobre sua vida.

15. Temas 6 e 1234 não podem virar filtro universal para todo cuidado em saúde

É necessário impedir a expansão indevida dos Temas 6 e 1234 para matérias que não foram objeto específico dos julgamentos, como assistência domiciliar, insumos, suplementos, órteses, próteses, terapias, procedimentos, reabilitação, habilitação, serviços assistenciais e outras prestações de saúde que exigem análise normativa própria.

Demandas sobre serviços, terapias, insumos e assistência não podem ser automaticamente submetidas a requisitos pensados para o fornecimento judicial de medicamentos não incorporados. A segurança jurídica exige respeito ao objeto das teses fixadas e à realidade de cada tipo de prestação em saúde.

16. PMVG, orçamento e efetividade das decisões judiciais

A racionalidade econômica nas compras públicas é legítima, mas não pode ser transformada em obstáculo para o cumprimento de decisão judicial. Muitos pacientes perdem a efetividade da decisão porque não conseguem apresentar orçamentos dentro do teto do Preço Máximo de Venda ao Governo ou porque não encontram fornecedores no mesmo estado que comercializem dentro desses parâmetros.

A exigência de orçamento deve considerar a realidade do mercado, a urgência do caso, a disponibilidade de fornecedores, a hipossuficiência da parte autora e o dever do ente público de indicar alternativas concretas de aquisição.

O paciente não pode ficar sem tratamento porque a burocracia da compra não encontrou o fornecedor ideal.

17. Propostas objetivas de melhoria dos enunciados

Diante do exposto, as entidades de patologias e deficiências que integram o Conselho Nacional de Saúde propõem que os enunciados da VIII Jornada de Direito da Saúde incorporem as seguintes salvaguardas:

1. Preservar expressamente a análise individualizada do caso concreto em todas as demandas de saúde, especialmente quando houver urgência, risco de agravamento, perda funcional, perda de janela terapêutica, ausência de alternativa adequada, doença rara, deficiência, neoplasia, condição progressiva ou ameaça à vida.
2. Rejeitar qualquer redação que transforme a não incorporação pela Conitec em impedimento automático ou quase absoluto ao fornecimento judicial de medicamento, produto, terapia, procedimento ou tecnologia em saúde.
3. Assegurar que custo-efetividade, impacto orçamentário e mérito administrativo possam ser considerados pelo Judiciário, mas não convertidos em barreiras imunes ao controle judicial de juridicidade, razoabilidade, proporcionalidade, motivação, transparência e compatibilidade constitucional.

4. Evitar a transferência ao paciente do ônus desproporcional de demonstrar ilegalidade administrativa complexa em situações de extrema vulnerabilidade clínica, social ou econômica.
5. Proibir o uso de filas de regulação sem transparência como justificativa automática para negar tutela judicial, exigindo publicidade de critérios, posição, tempo estimado, possibilidade de reavaliação e justificativa clínica da priorização.
6. Ajustar o Enunciado 93 para impedir a criação do “prazo do prazo”, assegurando que critérios locais só possam ser utilizados quando forem mais protetivos, mais céleres, transparentes e compatíveis com a urgência clínica.
7. Preservar expressamente a tutela de urgência sempre que houver risco concreto à saúde, continuidade terapêutica, agravamento, dor, incapacidade, progressão de doença, perda de funcionalidade, perda de janela terapêutica ou ameaça à vida.
8. Garantir que a suspensão do processo para avaliação administrativa não impeça fornecimento imediato, continuidade terapêutica ou atos urgentes necessários à proteção do paciente.
9. Estabelecer que NatJus, notas técnicas e câmaras de mediação sanitária são instrumentos de apoio técnico, não substitutos automáticos do laudo individualizado, da prescrição fundamentada e da análise concreta do paciente.
10. Reconhecer como prova válida, em demandas envolvendo TEA, o relatório do médico assistente, do pediatra, do médico da atenção primária e da equipe multiprofissional, especialmente quando houver descrição funcional, necessidade terapêutica, plano de cuidado e urgência relacionada ao desenvolvimento.
11. Rejeitar exigência de laudo exclusivamente subscrito por especialista com RQE em neurologia, psiquiatria ou neuropediatria para ações envolvendo TEA, quando tal exigência criar barreira territorial, econômica ou incompatível com a realidade do SUS.
12. Adotar o critério da melhor evidência disponível e metodologicamente possível conforme a natureza da intervenção, diferenciando medicamentos de terapias de habilitação, reabilitação, desenvolvimento, saúde mental, treinamento parental e cuidado multiprofissional.
13. Ressalvar expressamente que critérios aplicáveis a tecnologias não incorporadas não podem ser usados para negar terapias multiprofissionais já obrigatórias, reconhecidas ou indicadas por plano terapêutico individualizado para pessoas autistas.
14. Evitar exigências de consulta presencial ou de especialista para prescrição de canabidiol ou produtos à base de THC quando tais exigências não estiverem previstas na regulação sanitária vigente, preservando a telemedicina, a autonomia profissional e a continuidade terapêutica.
15. Impedir a escolha de prestadores exclusivamente pelo menor preço em terapias e cuidados de habilitação e reabilitação para TEA, assegurando qualificação técnica, experiência profissional, supervisão clínica, adequação ao plano terapêutico, vínculo, continuidade e respeito às normas dos conselhos profissionais.

16. Garantir análise individualizada da distância entre residência e serviço de tratamento, considerando barreiras sensoriais, comportamentais, sociais, econômicas, territoriais, funcionais e logísticas, especialmente para pessoas autistas, pessoas com deficiência, crianças, adolescentes e pessoas adultas em situação de dependência de cuidado.
17. Incluir expressamente pessoas adultas autistas em todas as garantias de acesso ao cuidado, à habilitação, à reabilitação, à saúde mental, ao suporte terapêutico, à inclusão social, à autonomia e à Justiça, reconhecendo que o direito à saúde não termina com a infância.
18. Impedir a ampliação indevida dos Temas 6 e 1234 para prestações de saúde que não foram objeto específico das teses, como home care, insumos, terapias, reabilitação, habilitação, procedimentos e serviços assistenciais.
19. Assegurar que o Rol da ANS não seja tratado como barreira absoluta em situações excepcionais, especialmente diante de prescrição fundamentada, registro sanitário, evidência de segurança e eficácia, ausência de alternativa adequada e risco concreto ao paciente.
20. Permitir análise de ressarcimento de despesas quando houver boa-fé, urgência, hipossuficiência, necessidade, continuidade terapêutica, descumprimento estatal ou mora no cumprimento de decisão judicial.
21. Garantir participação efetiva das entidades de pacientes, de patologias, de pessoas com deficiência, do controle social e da sociedade civil na discussão de enunciados que impactam diretamente o direito à saúde.

18. Chamado ao Conselho Nacional de Justiça

As entidades de patologias e deficiências que integram o Conselho Nacional de Saúde reconhecem a importância da VIII Jornada de Direito da Saúde e do esforço do CNJ para qualificar a atuação judicial em temas complexos. Justamente por isso, conclamam o Conselho Nacional de Justiça, o FONAJS, magistradas e magistrados, gestores públicos, órgãos reguladores, instituições do sistema de Justiça, profissionais de saúde e sociedade civil a defenderem um princípio inegociável:

Nenhuma regra de organização da judicialização pode se transformar em barreira de exclusão para pessoas que dependem do direito à saúde.

Nenhuma regra de organização da judicialização pode se transformar, especialmente nas demandas envolvendo TEA, em obstáculo para diagnóstico, habilitação, reabilitação, terapias multiprofissionais, continuidade do cuidado, desenvolvimento, autonomia e dignidade.

O direito à saúde precisa ser real. O acesso à Justiça precisa ser possível. O SUS precisa ser fortalecido. A saúde suplementar precisa cumprir suas obrigações. As famílias precisam ser ouvidas. Os profissionais assistentes precisam ser respeitados. As pessoas com doenças e deficiências precisam ser protegidas em sua singularidade, dignidade, funcionalidade, autonomia e projeto de vida.

A vida não cabe apenas em médias populacionais. A dignidade não pode ser submetida a uma conta abstrata. A dor, a progressão da doença, a perda de autonomia, a espera por diagnóstico,

a ausência de medicamento, a interrupção de terapia e o risco de agravamento não podem ser tratados como meras externalidades do sistema.

As decisões coletivas são importantes para organizar políticas públicas. Mas não podem retirar do indivíduo o direito de ser ouvido quando sua situação é excepcional.

Não se combate a judicialização reduzindo direitos. Não se protege o SUS impedindo o paciente de buscar proteção. Não se fortalece a saúde pública transformando a Justiça em porta fechada. Não se cumpre a Constituição quando a pessoa doente, a pessoa com deficiência ou a família em sofrimento é obrigada a esperar até que a oportunidade de tratamento tenha passado.

A Justiça não é inimiga da política pública. A Justiça é a garantia constitucional quando a política pública não chega. Proteger o acesso ao Judiciário é proteger o direito à saúde, a dignidade humana, a equidade, a funcionalidade, a autonomia, o desenvolvimento e a vida.

Por isso, este manifesto defende que os enunciados da VIII Jornada de Direito da Saúde sejam aprimorados para promover segurança jurídica sem restringir direitos; qualificação técnica sem desumanização; sustentabilidade sem exclusão; desjudicialização sem abandono; e organização do sistema sem fechamento da última porta de proteção constitucional.

Manifestamo-nos, portanto, em defesa do acesso equânime à saúde, da preservação do direito constitucional de acesso ao Judiciário, da análise individualizada dos casos concretos e da adequação de todos os enunciados que possam restringir, atrasar ou inviabilizar o cuidado de pessoas com patologias, deficiências e condições de saúde que exigem resposta oportuna, integral e digna.

Assinam este manifesto entidades de patologias e deficiências integrantes do Conselho Nacional de Saúde:

- BioRed Brasil
- Superando – Associação Brasileira Superando o Lúpus, Doenças Reumáticas e Raras
- AFAG – Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências
- ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer e outras Condições Relacionadas
- ANAIDS – Articulação Nacional de Luta contra a AIDS
- RNP+ Brasil – Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS
- ADB – Aliança Distrofia Brasil
- IDEC – Instituto de Defesa de Consumidores
- Associação Vida e Justiça
- ACBG Brasil – Associação Brasileira de Câncer de Cabeça e Pescoço
- Abrale – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
- Federação Brasileira de Hemofilia (FBH)
- MNCP – Movimento Nacional de Cidadãos Posithivas
- MBHV – Movimento Brasileiro de Luta Contra as Hepatites Virais
- ABRASTA – Associação Brasileira de Talassemia

- FEMAMA – Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama
- Retina Brasil
- FENAPESTALOZZI – Federação Nacional das Associações Pestalozzi
- MORHAN – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
- ONCB – Organização Nacional de Cegos do Brasil
- ABRA – Associação Brasileira de Autismo
- Art TB Brasil – Rede Brasileira de Comitês para Tuberculose, AIDS e Malária (Articulação Social TB Brasil)
- ADJ Diabetes Brasil – Associação de Diabetes Juvenil (ADJ)
- Federação Nacional das Apaes (Fenapaes)

