

ESCOLA NACIONAL DE ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA  
PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL EM GOVERNANÇA E  
DESENVOLVIMENTO

**FORTALECIMENTO DE CAPACIDADES ESTATAIS:  
ESTUDO DE CASO SOBRE A ATUAÇÃO DOS NATJUS  
NA INCORPORAÇÃO DO ZOLGENSMA PARA O  
TRATAMENTO DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL  
TIPO I**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

OSMAR SEBASTIÃO DIAS JÚNIOR

BRASÍLIA, DISTRITO FEDERAL

2023

**FORTALECIMENTO DE CAPACIDADES ESTATAIS:  
ESTUDO DE CASO SOBRE A ATUAÇÃO DOS NATJUS NA  
INCORPORAÇÃO DO ZOLGENSMA PARA O TRATAMENTO  
DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL TIPO I**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Governança e Desenvolvimento da Escola Nacional de Administração Pública - ENAP - como requisito para obtenção do título de Mestre em Governança e Desenvolvimento.

Mestrando: Osmar Sebastião Dias Júnior

Orientadora: Dra. Julia Maurmann Ximenes

Brasília, Distrito Federal

2023

D541f Dias Júnior, Osmar Sebastião  
Fortalecimento de capacidades estatais: estudo de caso sobre a atuação dos NATJUS na incorporação do Zolgensma para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal Tipo 1/ Osmar Sebastião Dias Júnior. -- Brasília: Enap, 2023.  
99 f. : il.

Dissertação (Mestrado -- Programa de Mestrado Governança e Desenvolvimento) -- Escola Nacional de Administração Pública, 2023.

Orientação: Prof. Dra. Julia Maurmann Ximenes.  
1. Saúde Pública. 2. Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário. 3. Capacidades Estatais. 4. Poder Público. 5. Cidadania Sociológica, II. Título. II. Ximenes, Julia Maurmann orient.

CDD 344.04

---

Bibliotecária: Tatiane de Oliveira Dias – CRB1/2230



## Mestrado Profissional em Governança e Desenvolvimento

### ATA DA BANCA DE DEFESA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DO CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM GOVERNANÇA E DESENVOLVIMENTO

**Aluno (a):** Osmar Sebastião Dias Júnior

**Ano de Ingresso:** 2021

**Título da Dissertação:** Fortalecimento de Capacidades Estatais: Estudo de caso sobre a atuação dos NATJUS na incorporação do Zolgensma para o tratamento da atrofia muscular espinhal tipo I

**Orientador:** Profa. Dra. Julia Maurmann Ximenes

**Avaliador:** Prof. Dr. Roberto Rocha Coelho Pires  
Prof. Dr. Bruno Wurmbauer Júnior

Avaliação:

Aprovado

Não aprovado. Reapresentação agendada para \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

Brasília, 26 de junho de 2023

DocuSigned by:

*Roberto Rocha Coelho Pires*

715E2C52BED5405...

Avaliador

DocuSigned by:

*Bruno Wurmbauer Junior*

9CF395E40BE14F2...

Avaliador

DocuSigned by:

*Julia Maurmann Ximenes*

64809E13BE21443...

Orientadora

## **AGRADECIMENTOS**

Inicial e primordialmente, agradeço à Deus pela oportunidade de realizar essa formação tão almejada, e ainda mais pelo encorajamento, ânimo e força que dEle recebi para permanecer firme nos meus propósitos nas ocasiões em que pensei que não conseguiria avançar nem sequer um único passo adicional. Por esse amor tão completo, essa misericórdia tão plena e por esse cuidado tão perfeito, só posso expressar minha mais profunda gratidão.

Meus agradecimentos também a Sra. Ivete, minha mãe e família, na conotação mais sentimental e expressiva desse vocábulo. Desde o início desta caminhada atuaste na torcida por mim, emprestaste teu ouvido para os meus discursos intermináveis, foste minha revisora, organizadora, editora, dentre tantas outras atribuições; por todas essas razões, esse título é tanto seu quanto meu.

Sou grato pelos ensinamentos, direcionamentos e comentários técnicos tão cirurgicamente colocados pela Profa. Júlia Ximenes, da qual tive a honra de ser aluno e posteriormente orientando; sem a sua intervenção este trabalho não teria saído de um conjunto de ideias abstratas. Meu muito obrigado também aos Profs. Bruno Wurmbauer e Roberto Pires, não somente por terem aceitado compor a banca avaliadora, mas também pelas sugestões enriquecedoras dadas desde a fase da Qualificação.

Agradeço à ENAP pelo oferecimento de um curso de altíssima qualidade, que me permitiu ter contato tanto com uma gama de docentes fenomenais, como com um seleto grupo de excelsos profissionais que foram meus colegas ao longo dessa jornada. Tive, tenho e terei sempre orgulho de poder ter sido parte dessa verdadeira experiência que foi o Mestrado, quanto mais por poder vivenciá-la junto de pessoas tão incríveis.

*Last but not least*, meus sinceros agradecimentos àquelas tantas pessoas que colaboraram, torceram, me motivaram e me incentivaram a manter essa pesquisa nos trilhos; levo-os num lugarzinho especial do coração por todo o sempre.

*“Não foi isso que eu ordenei? Seja forte e corajoso! Não tenha medo, nem fique assustado, porque o Senhor, seu Deus, estará com você por onde quer que você andar.”*

*Josué 1:9*

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

**AMB** - Associação Médica Brasileira  
**AME 5q** - Atrofia Muscular Espinhal  
**ANVISA** - Agência Nacional de Vigilância Sanitária  
**ASCOM** - Assessoria de Comunicação  
**CADTH** - Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health  
**CID** - Classificação Internacional de Doenças  
**CNJ** - Conselho Nacional de Justiça  
**CNS** - Conselho Nacional de Saúde  
**CONASEMS** - Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde  
**CONASS** - Conselho Nacional de Secretários de Saúde  
**CONITEC** - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde  
**e-NATJUS** - Núcleo de Apoio Técnico ao Poder Judiciário Eletrônico  
**FDA** - Food and Drug Administration  
**GPR** - Gabinete da Presidência  
**HSL** - Hospital Sírio-Libanês  
**INAME** - Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal  
**NATJUS** - Núcleo de Apoio Técnico ao Poder Judiciário  
**NATS** - Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde  
**NICE** - National Institute for Health and Care Excellence  
**OMS** - Organização Mundial da Saúde  
**ONU** - Organização das Nações Unidas  
**SCID** - Studies in Comparative International Development  
**SMA** - Spinal muscular atrophy  
**STF** - Supremo Tribunal Federal  
**SUS** - Sistema Único de Saúde  
**TJDFT** - Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos Territórios  
**TJES** - Tribunal de Justiça do Espírito Santo  
**TJGO** - Tribunal de Justiça de Goiás  
**TJSP** - Tribunal de Justiça de São Paulo  
**TJTO** - Tribunal de Justiça do Tocantins

## **LISTA DE IMAGENS**

PÁGINA 37 - Imagem 01 – Tipos de Atrofia Muscular Espinhal (AME 5q)

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 -----	39
Quadro 2 -----	45
Quadro 3 -----	45
Quadro 4 -----	46
Quadro 5-----	47
Quadro 6 -----	51
Quadro 7 -----	56
Quadro 8 -----	62



## RESUMO

DIAS JUNIOR, Osmar Sebastião. **FORTALECIMENTO DE CAPACIDADES ESTATAIS: ESTUDO DE CASO SOBRE A ATUAÇÃO DOS NATJUS NA INCORPORAÇÃO DO ZOLGENSMA PARA O TRATAMENTO DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL TIPO I.** 2023. Trabalho de conclusão de curso - Mestrado Profissional em Governança e Desenvolvimento (MPGD). ENAP. Brasília, DF.

Por meio deste estudo de caso da atuação dos Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário – NATJUS, vinculados aos Tribunais de Justiça de São Paulo e do Distrito Federal e Territórios, lança-se luz às potencialidades advindas da aplicação dos marcos teóricos da Cidadania Sociológica e do *Exploration* e *Exploitation* no desenvolvimento e fortalecimento das Capacidades Estatais disponíveis. Para tanto, valemo-nos da experiência dos NATJUS ao tratar da concessão do “medicamento mais caro do mundo”, o Zolgensma, para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal Tipo I, destacando como o direcionamento de ações por meio da visão de interrelações em rede, conjugado com o aprimoramento das decisões alocativas dos recursos públicos, pode influir na superação de desafios antes tidos por intransponíveis.

Palavras chave:

Saúde, NATJUS, Capacidades Estatais, Cidadania Sociológica, *Exploration*, *Exploitation*.

## **ABSTRACT**

DIAS JUNIOR, Osmar Sebastião. **FORTALECIMENTO DE CAPACIDADES ESTATAIS: ESTUDO DE CASO SOBRE A ATUAÇÃO DOS NATJUS NA INCORPORAÇÃO DO ZOLGENSMA PARA O TRATAMENTO DA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL TIPO I.** 2023. Final Paper - Professional Master's in Governance and Development (MPGD). ENAP. Brasília, DF.

Through this case study of the performance of the Technical Support Centers for the Judiciary (NATJUS), linked to the Courts of Justice of São Paulo and the Federal District and Territories, light is shed on the potentialities arising from the application of the theoretical frameworks of Sociological Citizenship and Exploration and Exploitation in the development and strengthening of available State Capacities. Therefore, we draw on the experience of NATJUS in dealing with the granting of the "world's most expensive drug", Zolgensma, for the treatment of Spinal Muscular Atrophy Type I, highlighting how the directing of actions through the vision of network interrelationships, combined with the improvement of allocative decisions of public resources, can influence the overcoming of challenges that were previously seen as insurmountable.

Key Words: Health, NATJUS, State Capacities, Sociological Citizenship, Exploration, Exploitation.

## **SUMÁRIO**

INTRODUÇÃO .....	1
1 - Judicialização do Direito Social à Saúde e Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário .....	4
2 - Capacidades Estatais, Proatividade, Cidadão Sociológico, <i>Exploration</i> e <i>Exploitation</i> .....	19
3 - Atrofia Muscular Espinhal sob a Perspectiva do NATJUS: Aplicações do Cidadão Sociológico, <i>Exploration</i> e <i>Exploitation</i> em São Paulo e em Brasília .....	37
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	65
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	68

## INTRODUÇÃO

Dentre as esferas sensíveis de intervenção estatal, a Saúde Pública se mostra como uma das mais preponderantes por combinar sua essencialidade, dada a estrita ligação com o bem-estar e a vida dos indivíduos, com a alta complexidade e os elevados custos de seus procedimentos. Cabe ao Estado, portanto, promover soluções completas, eficientes e céleres nessa temática.

Todavia, a ausência de respostas eficientes por parte das Instituições majoritárias faz com que o Poder Judiciário se torne a “porta de entrada” para as demandas sociais pela liberação do medicamento, agravando alguns dos efeitos nocivos da Judicialização exacerbada, em especial a sobrecarga das estruturas dos órgãos judiciais, tornando-os morosos ou ineficientes.

Como ferramenta ao enfrentamento das consequências da Judicialização desmedida no âmbito da Saúde foram instituídos os Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário - NATJUS, objetivando instruir os órgãos judicantes com informações e conhecimentos científicos capazes de permitir a emissão de decisões tecnicamente fundamentadas.

Contudo, ao se deparar com um desafio como o de garantir a oferta pública de um medicamento com o preço unitário de R\$ 12.000.000,00 (doze milhões de reais) para uma afecção agressiva que reduz a expectativa de vida para 02 (dois) anos caso não adotado o tratamento adequado, o papel exercido pelos NATJUS poderá se mostrar muito mais complexo.

Com o surgimento da terapia medicamentosa denominada de Zolgensma em 2019 para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal Tipo I (AME 5q), principal causa genética da morte de infantes<sup>1</sup>, diversas demandas sociais pelo fornecimento do medicamento pelo Sistema Único de Saúde começaram a surgir.

No entanto, tratar da disponibilização ampla e gratuita de um tratamento com evidências técnico-científicas ainda incipientes, e cujos custos poderiam ocasionar uma desorganização econômico-financeira nas Contas Públicas provou-se um enfrentamento árduo aos órgãos majoritários do Poder Público.

Consequentemente, as demandas transitavam do Poder Executivo e Legislativo para o Judiciário, acionando a competência dos Núcleos de Apoio Técnico,

---

<sup>1</sup> BIOGEN Inc. Atrofia Muscular Espinhal. Disponível em: <[https://br.biogen.com/pt\\_BR/sma.html#:~:text=A%20atrofia%20muscular%20espinhal%20\(AME,gen%C3%A9tica%20de%20morte%20em%20beb%C3%AAs.>](https://br.biogen.com/pt_BR/sma.html#:~:text=A%20atrofia%20muscular%20espinhal%20(AME,gen%C3%A9tica%20de%20morte%20em%20beb%C3%AAs.>)>. Acesso em: 23/07/2023.

que logo se viram assoberbados ao precisar superar as dificuldades supracitadas.

Seja por motivações logísticas, científicas ou financeiras, o manejo da questão ultrapassava as Capacidades Estatais dos NATJUS, individualmente considerados. Exigia-se, por consequência, uma coordenação de esforços que, embora teoricamente factível, dificilmente se concretizaria, considerando as peculiaridades das diferentes entidades envolvidas e os entraves ideológicos, materiais e procedimentais à interação e cooperação institucional.

Nesse cenário, ascende a indagação que norteia o estudo em tela: Como podem os Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário atuarem de modo a influir na formação de relações entre as distintas esferas do Poder Público, para coletivamente reforçarem as suas Capacidades Estatais, viabilizando a superação de desafios complexos, plurifacetados e multidisciplinares?

Como estratégia útil à resposta do problema supracitado, propõe a presente pesquisa o resgate dos modelos teóricos propostos por Susan Silbey<sup>2</sup> e James March<sup>3</sup>, nomeadamente o Cidadão Sociológico e o *Exploration e Exploitation*. Almeja-se perscrutar os impactos da aplicação desses referenciais na expansão das Capacidades Estatais, reconhecendo o caráter complementar destas teorias e os efeitos promissores de sua conjugação.

Objetivando demonstrar de modo pragmático os efeitos decorrentes das abordagens supracitadas, optou-se pela análise detida dos perfis de atuação institucional de diferentes Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário sobre a problemática do fornecimento do Zolgensma para o tratamento da AME 5q.

Agregando as evidências mais recentes disponíveis, a presente pesquisa analisará todas as manifestações técnicas expedidas pelos NATJUS sobre o Zolgensma nos anos de 2021 e 2022, centrando as avaliações pormenorizadas, à título comparativo, nos Núcleos do Estado de São Paulo e do Distrito Federal estes que mais atuaram na avaliação de demandas judicializadas sobre a concessão do medicamento em questão.

Em foco estarão as diferentes fases pelas quais transitaram os NATJUS quando instados a se manifestar sobre a doença supracitada, as técnicas utilizadas, os padrões de comportamento utilizados, os recursos empregados e os ideais que motivaram as principais decisões tomadas. A aferição destas características se dará por meio da

---

<sup>2</sup> SILBEY, S.S. The Sociological Citizen: Pragmatic and relational regulation in law and organizations, 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1748-5991.2011.01106.x>>; Acesso em: 01/10/2022.

<sup>3</sup> MARCH, J.G. Exploration and Exploitation in Organizational Learning, 1991. Disponível: <<https://www.jstor.org/stable/2634940>>; Acesso em: 08/10/2022.

análise documental das Notas Técnicas produzidas no âmbito dos Núcleos paulista e distrital, assim como pelo cotejo dos pareceres exarados pela CONITEC<sup>4</sup> e os pronunciamentos do Conselho Nacional de Justiça – CNJ.

Desse modo, analisaremos os benefícios potenciais decorrentes da aplicação de uma visão institucional centrada nas interações intergovernamentais (Cidadão Sociológico), assim como a relevância e o impacto do aperfeiçoamento dos processos decisórios sobre a alocação dos recursos disponíveis (*Exploration* e *Exploitation*), que podem variar entre sua manutenção e desenvolvimento, ou pelo seu descarte e busca pela inovação.

Deslinda-se a pesquisa, portanto, pela abordagem da Judicialização em geral e da sua vertente específica na efetivação do Direito Social à Saúde, de forma a destacar como esse fenômeno interage e afeta o Estado e a Sociedade. Em seguida, passaremos pelo histórico, funcionamento e atribuições dos Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário – NATJUS, entidade associada ao Poder Judiciário cujas atribuições se voltam à superação das limitações cognitivas<sup>5</sup> dos órgãos judicantes quanto às questões relacionadas à Judicialização da Saúde.

Posteriormente, adentraremos no mérito da conceituação dos marcos teóricos sobre os quais a presente pesquisa se debruçará, explanando e empregando de modo pragmático os referenciais de Capacidades Estatais, Proatividade, Cidadão Sociológico, e os conceitos de *Exploration* e *Exploitation*, denotando inclusive os benefícios da sua coexistência para fins de reforço das habilidades públicas para a superação de adversidades.

Em derradeiro, abordaremos a contextualização destes conceitos no caso dos NATJUS de São Paulo e do Distrito Federal, ratificando que Entidades congêneres podem apresentar padrões distintos de atuação, e demonstrando como o emprego das óticas e procedimentos defendidos na Cidadania Sociológica e no *Exploration* e *Exploitation* podem produzir resultados muito úteis ao fortalecimento das Capacidades Estatais.

---

<sup>4</sup> Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde.

<sup>5</sup> ALVES, S.T. J. Tipologias de Decisões, Padrões Isomórficos e Redes de Stakeholders: Previsibilidades Estruturais no Judiciário, 2019. Disponível em: <<https://www.enajus.org.br/anais/assets/papers/2019/241.pdf>>. Acesso em: 27/04/2022.

## D) **Judicialização do Direito Social à Saúde e Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário – NATJUS:**

Em razão da sua representatividade democrática, capacidade de interação com múltiplos atores sociais, mecanismos próprios de tratamento de demandas populares e experiência no manejo de recursos financeiro-orçamentários, as ações voltadas à confecção e implemento de Políticas Públicas se associam mais intimamente às Instituições de natureza majoritária. Todavia, esses processos decisórios e alocativos poderão ser deslocados ao Poder Judiciário<sup>6</sup>, considerando sua competência de pronunciamento praticamente irrestrita<sup>7</sup>.

Por meio de processos judiciais nos quais os indivíduos procuram “(...) *respostas essenciais em um corpo técnico qualificado, mas sócio-politicamente distante das relações sociais que ensejam as decisões*”<sup>8</sup>, podem os órgãos do Poder Judiciário assumir questões de elevada repercussão e relevância social, fenômeno esse designado de Judicialização:

Judicialização significa que algumas **questões de larga repercussão política ou social estão sendo decididas por órgãos do Poder Judiciário, e não pelas instâncias políticas tradicionais (...)** Como intuitivo, a judicialização envolve uma **transferência de poder** para juízes e tribunais, com alterações significativas na linguagem, na argumentação e no modo de participação da sociedade.<sup>9</sup> (Grifo nosso).

Tratando-se de gênero capaz de abarcar as mais variadas áreas da Sociedade<sup>10</sup>, a presente pesquisa se debruçará sobre a Judicialização do Direito Social à Saúde, em razão de sua relevância para a alocação contextual dos Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário, principiando pelo destaque de como o fenômeno da Judicialização se formou e se massificou ao longo do tempo, sendo, no Brasil, fruto da

---

<sup>6</sup> ALMEIDA, M. L. O Controle de Constitucionalidade como Instrumento de Ativismo Judicial no Brasil, 2021. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/33617/1/Livro%20Estudos%20Universit%C3%A1rios%20Constitucionais%20VOL%20II.pdf#page=19>>. Acesso em: 12/12/2022, fls. 19 - 25.

<sup>7</sup> Trata-se aqui de um Princípio jurídico designado de Inafastabilidade da Jurisdição, disposto na Constituição Federal e seu Art. 5º, XXXV, que assim dispõe: a lei **não excluirá da apreciação do Poder Judiciário** lesão ou ameaça a direito; (Grifo nosso).

<sup>8</sup> GUERRA, G. R. O papel político do Judiciário em uma democracia qualificada: A outra face da Judicialização da política e das relações sociais, 2008. Disponível em: <<https://revistaeletronicardfd.unibrasil.com.br/index.php/rdfd/article/view/136/132>>. Acesso em: 04/02/2023.

<sup>9</sup> BARROSO, L. R. Judicialização, ativismo judicial e legitimidade democrática, 2012. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/synthesis/article/view/7433/5388>>. Acesso em: 21/04/2023.

<sup>10</sup> Associada à competência judicial previamente mencionada de pronunciamento ilimitado, inúmeras são as temáticas que podem ser sujeitas ao crivo da Jurisdição estatal, como a política, o processo legislativo, e a efetivação de Direitos Sociais.

forma como se constituíram as interações entre os Poderes Estatais, influenciadas pela redemocratização a partir do advento da Constituição Cidadã no fim da década de 80:

Nas últimas décadas, o Brasil e o mundo vêm experimentando a **transferência de parte do poder político para os tribunais**. Em certa medida, pode-se dizer que esse poder tem saído da esfera de representação parlamentar para o âmbito do Poder Judiciário.<sup>11</sup> (Grifo apostro).

Em sequência, abordaremos os aspectos de fluência conceitual da Judicialização da Saúde, garantindo-se a contextualização sócio-político-jurídica dos Núcleos de Apoio, e adentrando nas suas competências, formatação organizacional e formas de consecução de seu múnus público de natureza acessória à atividade jurisdicional.

No que toca à Judicialização em geral, não se poderia olvidar dos efeitos havidos da superação da Ditadura Militar para o reforço do pacto republicano e democrático no Brasil<sup>12</sup>. Este processo de redemocratização resultou num redesenho das funções precípuas atribuídas aos Poderes Estatais, independentes e harmônicos entre si<sup>13</sup>, cujas Instituições<sup>14</sup> seriam responsáveis por encampar e protagonizar as atribuições destinadas à garantia do bem comum.

Intentando reavivar a confiança nacional<sup>15</sup>, a redemocratização efetuou uma reestruturação das bases nacionais, sedimentadas por quase meio quinquênio sob o jugo de um regime autocrático, reassumindo as diretrizes econômicas<sup>16</sup> e sociais<sup>17</sup>, garantindo

---

<sup>11</sup> BARBOZA, E. M. D. Q., KOZICKI, K. Judicialização da política e controle judicial de políticas públicas. *Revista Direito GV*, 8, 059-085, 2012.

<sup>12</sup> ROCHA, C.; MEDEIROS, J. 2022: o pacto de 1988 sob a Espada de Dâmocles, 2022. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ea/a/FHFPnzg8psnzt6Kxn6KqGcx/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 03/12/2022, fl. 6.

<sup>13</sup> BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988, Art. 2º - São Poderes da União, independentes e harmônicos entre si, o Legislativo, o Executivo e o Judiciário.

<sup>14</sup> LOBATO, A. O. C. Política, Constituição e Justiça. Os Desafios para a Consolidação das Instituições Democráticas, 2001. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsocp/a/s6rMfnFRGqhyP9KjZjY6vNm/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 30/11/2022.

<sup>15</sup> MENEGUELLO, R.; AMARAL, O. E. Para onde foram os partidos na opinião pública? As percepções sobre os partidos políticos na redemocratização no Brasil, 2022. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ea/a/TRX4pZVDLsyGgYkmPPnFtqn/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 12/11/2022.

<sup>16</sup> KUGELMAS, E; LOURDES, S. Recentralização/Descentralização dinâmica do regime federativo no Brasil dos anos 90, 2000. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ts/a/ZJYsfjgGXTm8jCb3WxRhgkr/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 18/11/2022.

<sup>17</sup> SOUZA, C. Redemocratização, Federalismo e Gasto Social no Brasil: Tendências Recentes, 1999. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/profile/Celina-Souza/publication/228487800\\_Redemocratizacao\\_federalismo\\_e\\_gasto\\_social\\_no\\_Brasil\\_tendencias\\_rec](https://www.researchgate.net/profile/Celina-Souza/publication/228487800_Redemocratizacao_federalismo_e_gasto_social_no_Brasil_tendencias_rec)>



e concretizando uma vasta gama de Direitos Fundamentais, e reorganizando papéis institucionais e interações governamentais.

Todavia, efetivar o rol de Direitos definidos na Carta Política nacional e redesenhar as competências atribuídas a cada um dos Poderes Estatais, de modo a solidificar a sua integração e equilíbrio harmônico, esperando-se que as Instituições permanecessem adstritas ao rol de atribuições predefinidas, demandaria esforços contundentes<sup>18</sup>.

Inegável perceber que a nova estrutura relacional entre os Poderes Estatais assumia feições muito centralizadas no reforço aos mecanismos de freios e contrapesos, almejando evitar a supremacia de um sobre os outros. Salienta-se, contudo, a existência de argumentos que indicam ser a real intenção do sistema de *checks and balances*<sup>19</sup> mitigar a possibilidade de concentração de autoridade novamente no Poder Executivo<sup>20</sup>, tal qual se notara durante o período ditatorial.

Corroborando o argumento o fato de que o novo regime político-jurídico, ao invés de tripartir proporcionalmente as competências, atribuiu um grau de supremacia ao Poder Judiciário. Esse fenômeno solidificou-se por força daquilo que se designaria de Inafastabilidade da Jurisdição, primado jurídico que defende que toda e qualquer questão poderá ser levada ao crivo dos órgãos jurisdicionais<sup>21</sup>. Certamente essa elevação de patamar destinado a um dos Poderes não viria a facilitar a pacificação/harmonização das interações institucionais havidas nesse âmbito político.

Não bastasse a Carta Magna pátria ter conferido a legitimidade de pronunciamento definitivo e imutável ao Poder Judiciário<sup>22</sup>, viu-se ao longo dos anos uma transição, tanto social quanto institucional, de descrédito<sup>23</sup> nas capacidades das Entidades

---

entes/links/56cb7dc708aee3cee5418f2f/Redemocratizacao-federalismo-e-gasto-social-no-Brasil-tendencias-recentes.pdf>. Acesso em: 18/11/2022.

<sup>18</sup> ARAÚJO, G. S. S. A Disfunção dos Desenhos das Instituições Democráticas na Constituição Federal e seus Efeitos no Ativismo Judicial Conservador Midiático, 2018. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/pdf/j.ctvn96ggq.24.pdf>>. Acesso em: 12/11/2022.

<sup>19</sup> LIBERATO, G. T. C. Sistema de Freios e Contrapesos, Judicialização da Política e o Supremo Tribunal Federal: Uma tese para a atual posutra do STF, 2009. Disponível em: <[https://www.academia.edu/download/38945731/Gustavo\\_Liberato\\_-\\_Sistema\\_de\\_Freios\\_e\\_Contrapesos\\_\\_Judicializacao\\_da\\_Politica\\_e\\_o\\_STF\\_-\\_Revista\\_ACOMP.pdf](https://www.academia.edu/download/38945731/Gustavo_Liberato_-_Sistema_de_Freios_e_Contrapesos__Judicializacao_da_Politica_e_o_STF_-_Revista_ACOMP.pdf)>. Acesso em: 04/02/2023.

<sup>20</sup> FIGUEIREDO, A. C. Instituições e Política no Controle do Executivo, 2001. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/dados/a/NGMGWdsYGq7c59y7ryyymf/?lang=pt>>. Acesso em: 05/02/2023.

<sup>21</sup> CRISTÓVAM, J. S. S.; CIPRIANI, M. P. Sobre o ativismo judicial nas questões relacionadas ao direito à saúde mensageiro da boa nova ou lobo em pele de cordeiro, 2017. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6233926>>. Acesso em: 06/12/2022.

<sup>22</sup> FRANCISCO, J. C. Coisa Julgada Inconstitucional e a Afirmação do Direito Judicial, 2016. Disponível em: <<http://biblioteca.jfjb.jus.br/revista/index.php/revista/article/view/84>>. Acesso em: 08/11/2022.

<sup>23</sup> FAGUNDES, A. S.; VERBICADO, L. P. O Presidencialismo de Coalizão e a sua Influência na Judicialização da Política Brasileira, 2018. Disponível em:

majoritárias em solucionar conflitos, assim como em implementar as reformas e políticas necessárias ao bem comum.

Adentrava-se numa perspectiva em que a Sociedade Civil atribuía às Cortes com competência em matéria constitucional a função de atuar como:

(...) mecanismo [...] para **garantir que os valores e princípios apregoados no texto constitucional sejam “protegidos”** por um sistema que é conhecido como controle concentrado de constitucionalidade.<sup>24</sup> (Grifo apostro).

Tais práticas fizeram com que os Órgãos Judicantes assumissem um protagonismo<sup>25</sup>, que viria a ser reconhecido e aplicado inclusive no bojo das interações políticas nacionais, criando um “(...) *controle jurisdicional de políticas públicas* (...)”<sup>26</sup>, onde se encontrava o nascedouro da Judicialização da Política<sup>27</sup>. Essas interações nas esferas de competência dos demais Poderes Estatais renderam incontáveis discussões sobre a sua legitimidade e os seus limites.

Tratando-se de um fenômeno “(...) *irreversível diante da constitucionalização dos direitos sociais e o reconhecimento de sua “força normativa”*.”<sup>28</sup>, importa-nos adentrar nos fatores que lhe configuram, para que a percepção sobre a sua ocorrência no escopo específico do Direito Social à Saúde seja viável, eis que a Judicialização pode abranger todo e qualquer campo da Sociedade.

Nas lições de Tate e Vallinder<sup>29</sup>, precursores do emprego da expressão “Judicialização da Política” no âmbito das ciências sociais, temos como fatores para a caracterização do fenômeno sob análise<sup>30</sup>:

---

<<https://fadisp.com.br/revista/ojs/index.php/pensamentojuridico/article/view/106>>. Acesso em: 10/12/2022.

<sup>24</sup> XIMENES, J. M. O Comunitarismo e Dinâmica do Controle Concentrado de Constitucionalidade. Rio de Janeiro: Editora Lúmen Juris, 2010.

<sup>25</sup> BERRI, C. H. G.; FERREIRA, D. A Tripartição dos Poderes e o Protagonismo do Judiciário em Sede de Direitos Fundamentais relacionados à Saúde, 2021. Disponível em: <<https://bu.furb.br/ojs/index.php/juridica/article/view/9085>>; Acesso em: 15/11/2022.

<sup>26</sup> ARAÚJO, T. C. A. O juiz em Pierre Bourdieu, o controle jurisdicional de políticas públicas no Brasil e a questão da liberdade de interpretação das normas jurídicas, 2008. Disponível em: <<http://www.revistaaec.com/index.php/revistaaec/article/view/327>>. Acesso em: 24/11/2022.

<sup>27</sup> COUTINHO, D. R. O direito nas políticas públicas, 2010. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/293824610\\_O\\_Direito\\_nas\\_Politicadas\\_Publicas](https://www.researchgate.net/publication/293824610_O_Direito_nas_Politicadas_Publicas)>. Acesso em: 08/11/2022.

<sup>28</sup> XIMENES, J. M. Uma proposta de matriz de análise para a pesquisa sobre a judicialização dos direitos sociais, 2016. Disponível em: <<https://www.portaldeperiodicos.idp.edu.br/direitopublico/article/view/2600>>. Acesso em: 10/12/2022.

<sup>29</sup> TATE, N; VALLINDER, T. The global expansion of judicial power. New York: New York University Press, 1995.

<sup>30</sup> XIMENES, J. M. Direito e Políticas Públicas, 2021. Disponível em: <[https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/6337/1/Direito\\_e\\_pol%C3%ADticas\\_publicas\\_final.pdf](https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/6337/1/Direito_e_pol%C3%ADticas_publicas_final.pdf)>. Acesso em: 15/11/2022, fls 32 e 33.

- a) Regime democrático;
- b) Separação dos poderes;
- c) Adoção de uma política de direitos;
- d) Uso amplo dos mecanismos de controle de constitucionalidade;
- e) Ineficiência das Instituições majoritárias em representar a plenitude do seu povo;
- f) Percepção popular negativa sobre as Instituições majoritárias;
- g) Delegação ao Poder Judiciário, pelas Instituições majoritárias, de questões de alto teor político.

A Separação dos Poderes (b) e a Democracia (a) se revelam na possibilidade do deslocamento da competência e poder decisório sobre a efetivação das políticas públicas, uma vez que, em regimes de exceção, com a preponderância do Executivo ou Legislativo, não se aventaria a possibilidade de interferências do Poder Judiciário, muito menos da possibilidade de sua provocação ampla e irrestrita pelos indivíduos.

A relevância da política de direitos (c) traduz a gama de competências atribuídas aos órgãos judicantes, inclusive de última instância, como o Supremo Tribunal Federal. Não sem motivo que um dos fatores apontados como relevante para as altas taxas de Judicialização<sup>31</sup> no país é a forma analítica/prolixa<sup>32</sup> da Constituição Federal vigente.

Sobre os requisitos alocados nas alíneas (e) e (f), percebe-se que o avanço e a massificação de uma Sociedade progressivamente plural criaram vácuos normativos e administrativos, em que o Estado se via incapaz de atender, pelas vias ordinárias, os numerosos pleitos que lhe eram dirigidos. Quando os administrados percebiam essa inaptidão perdiam uma parcela da confiança dantes atribuída aos órgãos e instituições de representatividade majoritária.

Esse descrédito, ao se deparar com as soluções técnicas, concretas e efetivas advindas do Poder Judiciário na implementação e controle de políticas sociais, ocasiona um deslocamento das demandas antes deixadas à competência das instituições político-democráticas. Por intermédio desse processo de transição e depósito da confiança popular é que o Judiciário recebe sua legitimação, tanto para o restabelecimento da ordem jurídica,

---

<sup>31</sup> ANDRADE, P. Justiça em números 2022: cada magistrado julgou 6,3 processos por dia útil em 2021. Disponível em: <<https://www.amb.com.br/justica-em-numeros-2022-cada-magistrado-julgou-63-processos-por-dia-util-em-2021/>>. Acesso em: 25/11/2022.

<sup>32</sup> REIS, D. A. A Constituição cidadã e os legados da ditadura, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/locus/article/view/20879/22392>>. Acesso em: 18/11/2022.

quanto da ordem moral<sup>33</sup>.

Em face da ausência da participação democrática e republicana, esse processo de angariação de legitimidade das decisões proferidas requeria do Poder Judiciário pautar-se na tecnicidade argumentativa de seus pronunciamentos, reforçando seus discursos “(...) *no sentido de pertencimento aos parâmetros acolhidos pelos demais do campo.*”<sup>34</sup>.

Adentra-se, portanto, no requisito da alínea (d), uma vez que o Poder Judiciário se torna arena dos demandismos oriundos de todos os espectros dos embates sociopolíticos, contemplando os pleitos de reconhecimento de direitos sociais, e até mesmo as suas oposições, todos esperando e se valendo da natureza tecnocrática das decisões judiciais<sup>35</sup> para buscar amparo aos seus anseios.

O reforço dessa dinâmica derivou também da consubstanciação da alínea (g), onde representantes das próprias Instituições democráticas majoritárias começam a se valer do Poder Judiciário para nortear o funcionamento das Entidades a que pertencem, assim como ocorrera, por exemplo, na impetração de Mandados de Segurança para a garantia do “Devido Processo Legislativo Constitucional”<sup>36</sup>.

Assim, essa transferência de responsabilidades entre as Instituições públicas responsáveis por lidar com temas associados ao implemento e efetivação de políticas públicas de caráter social se apresentou como um fator preponderante para a configuração do panorama daquilo que hoje se reconhece por Judicialização<sup>37</sup>.

Aponte-se, por relevante, que, conquanto indispensável à administração da

---

<sup>33</sup> DELPEUCH, T.; VIGOUR, C. Ação Pública e Direito. Capítulo 9 in Osmany Porto de Oliveira; Patrick Hassenteufel (org.). Sociologia política da ação pública: teorias, abordagens e conceitos, Escola Nacional de Administração Pública, pp.174-200, 2021.

<sup>34</sup> XIMENES, J. M. O Comunitarismo e Dinâmica do Controle Concentrado de Constitucionalidade. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2010.

<sup>35</sup> HERZL, R. A.; ENGELMANN, W. Processualismo tecnocrático versus processualismo tecnológico: da eficiência quantitativa à efetividade qualitativa no direito processual civil. 2015. Disponível em: <<https://rii.austral.edu.ar/bitstream/handle/123456789/1497/Processualismo%20tecnocr%C3%A1tico%20versus%20processualismo%20tecnol%C3%B3gico.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 10/10/2022.

<sup>36</sup> Quando identificados eventuais descumprimentos das regras que regem o processo de produção de novas leis, poderiam os Parlamentares utilizar da via judicial para requerer que o Poder Judiciário determinasse a correção ou anulação dos atos realizados nas Casas Legislativas. A abrangência e cabimento destas ações, de forma a não ocasionar a invasão na competência de um Poder sobre outro foi objeto de decisão junto ao Supremo Tribunal Federal - STF. Medida Cautelar em Mandado de Segurança 34.530 - Distrito Federal. Disponível em: <<https://www.stf.jus.br/arquivo/cms/noticiaNoticiaStf/anexo/MS34530.pdf>>. Acesso em: 11/12/2022.

<sup>37</sup> MACHADO, Felipe Rangel de Souza. Contribuições ao Debate da Judicialização da Saúde no Brasil, 2008. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/13118/14921>>. Acesso em 01/12/2022, fl. 79.

Justiça<sup>38</sup>, a Judicialização tem sido alvo de fervorosas críticas, ante a potencialidade de ocasionar: “(...) *desarranjos nos orçamentos públicos, colocando em risco a organização e execução das políticas públicas prioritizadas* [pelo Poder Público] (...)”<sup>39</sup>.

Nesse diapasão, por mais que a confiança popular tenha transitado em parte para os órgãos judiciais, esperar que os mesmos sempre produzissem decisões objetivas e céleres que adequadamente sopesassem prioridades sociais, equilíbrios financeiro-orçamentários, e processos alocativos de recursos públicos poderia se apresentar como uma exigência desarrazoada.

Dentre os diversos campos de atuação estatal, seria no Direito à Saúde onde a evocação do Poder Judiciário se mostraria mais frequente, considerando a elevada complexidade de seus procedimentos, os altos custos de seus recursos técnicos e pela sua urgência inerente. Acrescente-se que as altas taxas de deferimento atuam como um estímulo<sup>40</sup> a novos pleitos judiciais<sup>41</sup>.

Atentando à sua relevância na salvaguarda da Dignidade da Pessoa Humana, a Constituição Federal promulgada em 1988 enumerou e classificou como “Social” o Direito à Saúde<sup>42 43</sup>, a ser resguardado e garantido por meio de “(...) *políticas sociais e econômicas* (...)”<sup>44</sup>. Em que pese a previsão constitucional, em diversas ocasiões a decisão sobre os modos de implemento e efetivação das Políticas Públicas sanitárias deslocava-se<sup>45</sup> dos órgãos majoritários e recaía no Poder Judiciário, por meio da Judicialização do Direito à Saúde.

---

<sup>38</sup> FALCÃO, J. O Futuro é Plural: Administração de Justiça no Brasil, 2007. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/revusp/article/download/13600/15418>>. Acesso em 08/12/2022, fl. 6

<sup>39</sup> JUCATELLI, J. P.; SILVA, J. B. Judicialização da Saúde, Ativismo Judicial e o Consequente Desequilíbrio do orçamento Público, 2015. Disponível em: <<https://revistas.unaerp.br/cbpc/article/view/519/571>>. Acesso em: 08/12/2022, fl. 1.

<sup>40</sup> CECHIN, J. Judicialização da Saúde: Direitos e Consequências, 2021. Disponível em: <<https://www.estudosinstitucionais.com/REI/article/view/610>>. Acesso em: 12/11/2022, fl. 220.

<sup>41</sup> OLIVEIRA, M. R. M. *et al.* Judicialização da saúde: para onde caminham as produções científicas?, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/MXQmGQRJDVhFXrtDgj3sFwd/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 10/12/2022, fl. 10.

<sup>42</sup> SLAIBI, M. C. B. G. O direito fundamental à saúde, 2010. Disponível em: <<https://periodicos.saude.sp.gov.br/bis/article/view/33756/32562>>. Acesso em: 08/12/2022.

<sup>43</sup> JUNGES, J. R. Direito à saúde, biopoder e bioética, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/icse/v13n29/v13n29a04.pdf>>. Acesso em: 08/12/2022.

<sup>44</sup> BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988, Art. 196. A saúde é direito de todos e **dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação**. (Grifo apostro).

<sup>45</sup> REIS JUNIOR, P. B. A judicialização do acesso a medicamentos: a perspectiva da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <<https://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/bitstream/handle/10438/9058/1423905.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 28/04/2023.

Nas linhas do segundo parágrafo do preâmbulo da Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS), vinculada à Organização das Nações Unidas (ONU), a Saúde pode ser conceituada como: “(...) *um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença, ou de enfermidade.*”<sup>46</sup>.

Esse conceito deriva de um paradigma “(...) *histórico, político e social construído principalmente por médicos.*” (Grifo aposto)<sup>47</sup>, fato esse que virá a ditar a competência destes profissionais quando abordarmos expressamente os subsídios essenciais dirigidos aos órgãos judicantes derivados das Entidades de Apoio denominadas de NATJUS, objeto de estudo desta pesquisa.

A área sanitária figura como uma das principais consumidoras das Receitas Públicas, chegando ao marco de R\$ 153,30 bilhões no ano de 2022<sup>48</sup>, considerando que a composição da efetivação do Direito Social à Saúde impõe um número de garantias de alta abrangência, todas de competência do Poder Público, por expressa disposição constitucional<sup>49</sup>. Tal perfil de dispêndio permaneceu no Exercício de 2023, ainda que submetida aos censurados cortes orçamentários<sup>50</sup>.

Diante de um número infindável de afecções e perturbações à plena Saúde e a corriqueira insuficiência de recursos públicos, a escolha pelos tratamentos dispensados por meio do Sistema Único de Saúde<sup>51</sup> importa na ausência de cobertura de inúmeros outros. Essa condição exige decisões alocativas fundamentadas e racionais por parte das Instituições democráticas majoritárias, que lidam com temas de acentuado relevo e sensibilidade.

---

<sup>46</sup> Organização Mundial da Saúde. **Constituição: Preâmbulo**. Disponível em: <<http://www.nepp-dh.ufrj.br/oms2.html>>. Acesso em: 12/09/2022.

<sup>47</sup> CARLINI, A. Judicialização da saúde pública e privada. Porto Alegre: Ed. Livraria do Advogado, 2014, fl. 11.

<sup>48</sup> Portal da Transparência: Áreas de Atuação: Saúde. Disponível em: <<https://portaldatransparencia.gov.br/funcoes/10-saude?ano=2022>>. Acesso em 18/12/2022.

<sup>49</sup> BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988, Art. 196. A saúde é direito de todos e **dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas** que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (Grifo aposto).

<sup>50</sup> Conselho Nacional de Saúde - CNS: Assessoria de Comunicação - ASCOM. CNS denuncia a organismos internacionais corte de R\$ 22,7 bilhões no orçamento do SUS para 2023. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/2687-cns-denuncia-a-organismos-internacionais-corte-de-r-22-7-bilhoes-no-orcamento-do-sus-para-2023>>. Acesso em: 18/12/2022.

<sup>51</sup> Informações específicas sobre a formação, funcionamento e desdobramentos do Sistema Único de Saúde em GERSCHMAN, S.; SANTOS, M. A. B. **O Sistema Único de Saúde como desdobramento das Políticas de Saúde do Século XX**, 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbcsoc/a/Tm8WwTSQRHCtZMxpQHM6psj/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 18/12/2022; e PAIM, J. S. **Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos**, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/Qg7SJFjWPjvdQjvnRzxS6Mg/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 18/12/2022.

O estabelecimento desse regime de priorização, pautado em critérios técnicos, resguarda-se no Princípio da Reserva do Possível<sup>52</sup>, que aduz não ser exigível que o Estado oferte tudo aquilo que lhe é demandado, considerando as limitações técnicas, sociais e financeiro-orçamentárias existentes. O critério quantitativo (satisfação do bem-estar do maior número de indivíduos) tende a assumir maior realce, ainda que em detrimento das necessidades individuais de grupos quantitativamente menores<sup>53</sup>.

Nesse diapasão, aborda-se a noção de efetivação de direitos ponderada com o ideal de igualdade e disponibilidade de recursos, de modo a que o atendimento a uma ampla coletividade não seja obstado pelo favorecimento de apenas alguns destes indivíduos<sup>54</sup>:

**A distribuição igualitária é fundamental. Não se pode pedir e não se deve dar a uma pessoa em particular algo que se sabe de antemão que não pode ser dado a todos os que se encontram na mesma situação.** Se for dado, trata-se de uma concessão segundo a caridade, não segundo a justiça e nossos tribunais são de justiça e de direito, não tribunais de caridade. (Grifo nosso).

Esse dever de executar decisões políticas sobre a prevalência de determinadas necessidades sociais em detrimento de outras, numa escala valorativa e orçamentário-alocativa, incontáveis vezes coloca o Gestor Público numa posição assemelhada àquela do modelo mental proposto por Philippa Foot, designado de “*Trolley Problem*”<sup>55</sup>, inclusive nos seus aspectos moral e sociopolítico<sup>56</sup>.

Dado o fino equilíbrio das Contas Públicas, maior preponderância assume qualquer interferência do Poder Judiciário, ator não originalmente interveniente na distribuição de receitas para o implemento e desenvolvimento de Políticas Públicas. Não

---

<sup>52</sup> SARLET, I. W. *et al.* Direitos fundamentais – orçamento e “reservado do possível”. Porto Alegre: Advogado Editora, 2010, p. 155-173.

<sup>53</sup> O tema dialoga intimamente com os ideais de micro e macrojustiça, especialmente em relação aos cuidados no trato das demandas particulares (micro) em detrimento do atendimento das necessidades gerais (macro). Mais sobre o assunto *in* VIEIRA, F. S. Direito à Saúde no Brasil: Seus Contornos, Judicialização e a necessidade da Macrojustiça, 2020. Disponível em: <[https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9714/1/TD\\_2547.pdf](https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9714/1/TD_2547.pdf)>. Acesso em: 28/04/2023.

<sup>54</sup> LOPES, J. R. L. Em torno da “reserva do possível”. IN: SARLET, I. W.; TIMM, Luciano Benetti (organizadores). Direitos Fundamentais: orçamento e “reserva do possível”. 2ª Ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010, fl. 171.

<sup>55</sup> RODRIGUEZ, A.; *et al.* Utilização de Técnicas Participativas no Processo Ensino-Aprendizagem sobre o Tema da Judicialização da Saúde: Relato de Experiência, 2018. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/gradmais/article/view/147211/140779>>. Acesso em: 12/12/2022, fl. 3.

<sup>56</sup> A noção proposta por Philippa Foot de que a visão utilitarista do benefício ao maior número de membros de uma coletividade em detrimento dos interesses de um rol quantitativamente menor de indivíduos poderia produzir um dilema de ordem moral se estende para as esferas sociais e políticas da Sociedade, na medida em que Agentes e Instituições são constantemente instados a realizar decisões alocativas com os recursos públicos limitados, ocasionando muitas vezes o benefício de uns sobre os outros. Mais sobre o tema *in* DE LELIS, D. A. S; COSTA, L. V. Julgamento moral, economia e políticas públicas. Revista Jurídica da Presidência, v. 18, n. 114, p. 119-144, 2016.

obstante, essa participação anômala, repise-se, capaz de gerar desarranjos na organização financeira estatal<sup>57</sup>, não dá sinais de que vá se desintegrar no curto/médio prazo.

Por consequência lógico-racional, almejar a obtenção da qualificação destes processos decisórios contramajoritários de maneira a que possam servir aos seus propósitos primordiais de Administração da Justiça, sem, no entanto, produzir efeitos nocivos nas demais políticas estatais se apresenta como a atuação mais adequada a se esperar.

No âmbito da Judicialização da Saúde, um meio de obtenção dessa qualificação seria pela superação da racionalidade limitada<sup>58</sup> dos órgãos judicantes em relação aos temas atinentes à matéria da Saúde. Assim, por não ser logicamente exigível ou sequer viável esperar que juízes conheçam os pormenores de questões clínicas e médicas, a prestação dessas informações fica a cargo da experiência e autoridade de entidades especializadas.

Complementarmente, qualifica-se os processos decisórios judiciais pela instrução e conscientização do Poder Judiciário sobre os ritos e funcionamentos dos ciclos financeiro-orçamentários estatais<sup>59</sup>. Não sem motivo que, além dos pareceres técnicos sobre temas sanitários, também integra as funções dos NATJUS a manifestação sobre o impacto monetário das tecnologias analisadas<sup>60</sup>, tópico este abordado adiante, especialmente quando da análise das Notas Técnicas produzidas pelo Núcleo de Apoio sediado no Distrito Federal.

Ainda em relação à superação da racionalidade limitada, aponta-se que as demandas relativas ao Direito à Saúde se pautam majoritariamente sobre as seguintes bases: “(...) *prescrição médica individual, a hipossuficiência econômica e a urgência dos demandantes ao acesso aos medicamentos* (...)”<sup>61</sup>.

---

<sup>57</sup> Vide v.g. MAZZA, F. F.; MENDES, A. N. **Decisões Judiciais e Orçamento: Um olhar sobre a Saúde Pública**, 2014. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/75519/79077>>. Acesso em: 18/12/2022 e VILELA, L. M. et al. **Judicialização da Saúde: Um Fenômeno a Ser Compreendido**, 2018. Disponível em: <[https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/42007/ve\\_Alethele\\_Oliveira.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/42007/ve_Alethele_Oliveira.pdf?sequence=2&isAllowed=y)>. Acesso em: 15/12/2022.

<sup>58</sup> ALVES, S. T. J. A Tomada de Decisão nas Cortes e a Judicialização da Saúde no Brasil, 2018. Disponível em: &lt;[https://www.enajus.org.br/2018/assets/sexoes/058\\_EnAjus.pdf?cache=false&gt;](https://www.enajus.org.br/2018/assets/sexoes/058_EnAjus.pdf?cache=false&gt;)>. Acesso em: 07/12/2022.

<sup>59</sup> FERRAZ, O. L. M. Para equacionar a judicialização da saúde no Brasil, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rdgv/a/tLdSQ4Gnm4w8GSfYdcqtTy/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 18/12/2022.

<sup>60</sup> <https://www10.trf2.jus.br/comite-estadual-de-saude-rj/aprovada-regulamentacao-de-utilizacao-do-enatjus-pela-justica/>

<sup>61</sup> VENTURA, M. et al. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/physis/a/35xXdQXR9JrdvpPmtkktL9F/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 17/12/2022, fl. 1.



Ressalte-se que esse apoio especializado detém do condão de tornar-se juridicamente irrefutável, considerando versar sobre uma esfera de conhecimento que extravasa as competências comumente possuídas pelos órgãos judicantes, gerando uma concordância pautada na aderência ao argumento técnico das autoridades que o expedem.

Nessas linhas:

*“(...) **contrariar o parecer técnico é inviável para os magistrados seja pela complexidade do conhecimento, seja pela exclusividade que se atribui ao médico para tratar dos assuntos referentes à saúde e a sua manutenção.**”<sup>62</sup>.*

Essa ausência de conhecimentos técnico-científicos não poderá tolher as capacidades do Poder Judiciário de bem avaliar o mérito que lhe fora submetido. Insere-se aqui a figura dos Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário, sobre os quais teceremos comentários a seguir, salientando também que a abordagem em detalhes sobre o seu funcionamento e operacionalidade se dará quando da apuração do estudo pertinente à aprovação do Zolgensma para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal Tipo I.

Intenta-se com a intervenção dos NATJUS fornecer aos órgãos jurisdicionais os substratos técnicos e metodológicos capazes de ilidir a possibilidade de que eventuais carências da necessária tecnicidade científica frustrem ou inviabilizem a prolação de pronunciamentos jurisdicionais adequados ao caso concreto.

Os Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário (NATJUS), vinculados aos Tribunais de Justiça Estaduais ou Distrital e aos Tribunais Regionais Federais das suas respectivas regiões, derivam sua criação da Recomendação nº 31 de 30 de março de 2010, exarada pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ)<sup>63</sup>, que preconiza aos órgãos judiciais à título de recomendação a:

*“(...) **adoção de medidas visando subsidiar os magistrados e demais operadores do direito, para assegurar maior eficiência na solução de demandas judiciais envolvendo a assistência à saúde.**”<sup>64</sup> (Grifo nosso).*

---

<sup>62</sup> CARLINI, A. Judicialização da saúde pública e privada. Porto Alegre: Ed. Livraria do Advogado, 2014, fl. 11.

<sup>63</sup> Mais informações relativas à atuação do Conselho Nacional de Justiça no âmbito da Saúde, em especial após a Audiência Pública promovida pelo Supremo Tribunal Federal em 2009 em Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS. O Papel do Conselho Nacional de Justiça na Judicialização da Saúde. Disponível em: <[https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/colecao2015/CONASS-DIREITO\\_A\\_SAUDE-ART\\_10B.pdf](https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/colecao2015/CONASS-DIREITO_A_SAUDE-ART_10B.pdf)>. Acesso em: 25/02/2023.

<sup>64</sup> Conselho Nacional de Justiça – CNJ. Recomendação nº 031/2010. Disponível em: <<https://atos.cnj.jus.br/atos/detalhar/877>>. Acesso em: 04/10/2022.

A visão antiga<sup>65</sup> e atual<sup>66</sup> de que as limitações cognitivas a que se viam expostos os Magistrados poderiam influir nos resultados obtidos e o receio de que as consequências, ordinárias e/ou extravagantes, decorrentes desses pronunciamentos pudesse vir a ocasionar prejuízos irreparáveis motivou a instituição dos Núcleos de Apoio ao Poder Judiciário.

Considerada como marco central<sup>67</sup> da instituição dos NATJUS, a Resolução CNJ nº 238 foi expedida em 06/09/2016, tendo o seu conteúdo sido posteriormente reforçado pela Resolução nº 388/2021, que expressamente atribuía aos Comitês Estaduais de Saúde<sup>68</sup> a competência para:

*(...) auxiliar os tribunais na criação de Núcleos de Apoio Técnico do Judiciário (NatJus), constituídos de profissionais da saúde, responsáveis por elaborar notas técnicas baseadas em evidências científicas de eficácia, acurácia, efetividade e segurança* (Grifo apostro).

Conquanto se firmem os Núcleos de Apoio Técnico como: “(...) arranjos institucionais *constituídos para subsidiar tecnicamente os magistrados na elaboração de um juízo de valor.*”<sup>69</sup>, tais entidades conjugam competências para intervenção sob os prismas Consultivo<sup>70</sup> e Administrativo<sup>71</sup>.

---

<sup>65</sup> GOMES, D. F. *et al.* Judicialização da saúde e a audiência pública convocada pelo Supremo Tribunal Federal em 2009: o que mudou de lá para cá?. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/7Jk9YVfHYWXFtNYGrmhHdDk/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 14/11/2022.

<sup>66</sup> ROCHA, D. P. M., *et al.* A Participação dos Núcleos de Apoio Técnico (NATJUS) nas Decisões Judiciais, 2021. Disponível em: <<https://www.revista.ueg.br/index.php/mediacao/article/view/11985>>. Acesso em: 20/12/2022.

<sup>67</sup> Fruto do projeto inaugurado em maio de 2011 na 2ª Vara de Fazenda Pública da Comarca de Araguaína, Tocantins, que, pela Portaria nº 066/2011, posteriormente ab-rogada pela Portaria nº 52/20103, instituiu uma comissão multidisciplinar para, em cumprimento ao Termo de Cooperação Técnica celebrado entre o Tribunal de Justiça do Tocantins e a Prefeitura do município em questão, o tratamento de demandas relacionadas à área da saúde, por intermédio de medidas que visem o compartilhamento de conhecimentos e informações e a interlocução entre Órgãos e destes com a Sociedade. Cf. Tribunal de Justiça do Tocantins - TJTO. Cartilha do Núcleo de Apoio Técnico - NAT, 2015. Disponível em: <<http://www.tjto.jus.br/saude/images/material/CARTILHA-NAT.pdf>>. Acesso em: 12/12/2022.

<sup>68</sup> “(...) órgão colegiado e multidisciplinar responsável pela operacionalização das matérias de competência do Fórum Nacional da Saúde e pelo acompanhamento do cumprimento de suas deliberações, no âmbito de cada unidade da Federação (...)”, como assevera o Art. 2º da Resolução nº 388 de 13 de abril de 2021. Disponível em: <<https://atos.cnj.jus.br/files/original1326592021041560783f23bc8fb.pdf>>. Acesso em: 11/11/2022.

<sup>69</sup> PINHEIRO, M. C. Núcleos de Assessoramento Técnico: Estratégia à Judicialização da Saúde?, 2016. Disponível em: <<https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/2490/1/Mariana%20Pinheiro.pdf>>. Acesso em: 08/10/2022, fl. 4.

<sup>70</sup> CASTRO, E. K. A Judicialização da Saúde e as Formas Alternativas de Resolução do Conflito, 2016. Disponível em:

<[https://www.academia.edu/download/50869150/A\\_JUDICIALIZACAO\\_DA\\_SAUDE\\_E\\_A\\_RESPONSABILIDADE\\_DOS\\_ENTES\\_DA\\_FEDERACAO\\_NAS\\_DEMANDAS\\_JUDICIAIS\\_DE\\_MEDICAMENTOS.pdf#page=154](https://www.academia.edu/download/50869150/A_JUDICIALIZACAO_DA_SAUDE_E_A_RESPONSABILIDADE_DOS_ENTES_DA_FEDERACAO_NAS_DEMANDAS_JUDICIAIS_DE_MEDICAMENTOS.pdf#page=154)>. Acesso em: 21/12/2022.

<sup>71</sup> SOARES, E. J. Judicialização do direito à saúde: reflexos da atuação do núcleo de apoio técnico na qualificação das decisões e redução das demandas judiciais no estado de Santa Catarina, 2021. Disponível

A esfera Consultiva traduz a ideia de que o NATJUS será convocado para a elaboração de pronunciamentos cientificamente embasados sobre os critérios, terapias e procedimentos submetidos ao seu crivo. Entretanto, essa natureza “consultiva” também expressa que os Órgãos judiciais não são obrigados a seguirem a manifestação prolatada, independentemente de sua preponderância técnico-científica.

À essa noção de desvinculação se associa o Princípio do Livre Convencimento Motivado<sup>72</sup>, onde Magistrados podem livremente ponderar as provas que se encontram sob a sua análise, atribuindo os valores que considerarem pertinentes. Todavia, essa noção tem sido bastante influenciada na atualidade pelo cotejo com o Princípio da Deferência, que “(...) *prevê a deferência das decisões judiciais às decisões administrativas dos órgãos técnicos de saúde.*”<sup>73</sup>.

Quanto ao perfil Administrativo, tem-se que o NATJUS pode empregar meios próprios para a resolução de questões atinentes ao Direito Social à Saúde, influenciando nos níveis de Judicialização. Como exemplo, observemos o Decreto nº 26.981/2016 que atribuiu a competência para a adoção das medidas de: “(...) *prevenção e resolução administrativa de litígios na saúde (...)*”<sup>74</sup> ao NATJUS do município de Joinville, Santa Catarina<sup>75</sup>. Em semelhança, tem-se o Art. 3º, inciso III, da Portaria nº 1.170/2018, de instituição do NATJUS vinculado ao Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios<sup>76</sup>, que assevera:

Art. 3º. Compete ao Núcleo de Apoio Técnico:

(...)

III - propor medidas voltadas à **redução dos litígios que envolvem direito à saúde**, encaminhando-as ao Comitê Executivo Distrital de Saúde. (Grifo nosso).

---

em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/229928/PDPC-P0065-D.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 08/12/2022.

<sup>72</sup> ALMEIDA, V. L. A Fundamentação das Decisões Judiciais no Sistema do Livre Convencimento Motivado, 2012. Disponível em: <[https://www.cidp.pt/revistas/ridb/2012/05/2012\\_05\\_2497\\_2536.pdf](https://www.cidp.pt/revistas/ridb/2012/05/2012_05_2497_2536.pdf)>. Acesso em: 15/10/2022.

<sup>73</sup> ALENCAR, J. H. P. Judicialização da saúde: análise crítica sobre a decisão judicial no fornecimento de medicamentos de alto custo pelo SUS, 2021. Disponível em: <<https://repositorio.unichristus.edu.br/jspui/handle/123456789/1168>>. Acesso em: 21/12/2022.

<sup>74</sup> SANTA CATARINA, Joinville. Decreto nº 26.981 de 15 de junho de 2016. Institui o Núcleo de Apoio Técnico - NAT, regulamenta os procedimentos voltados à prevenção e resolução administrativa de litígios na saúde e dá outras providências. D.O.E. nº 477 do Município de Joinville, de 17/06/2016, fl. 11.

<sup>75</sup> ORNELAS, T. S. A Desjudicialização das Demandas por Medicamentos: Uma Análise sobre a Efetividade do Núcleo de Apoio Técnico - NAT após a sua instalação no Município de Joinville, 2018. Disponível em: <<https://www.revista.esmesc.org.br/re/article/view/182/156>>. Acesso em: 15/11/2022.

<sup>76</sup> Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos Territórios - TJDF. Portaria GPR nº 1.170 de 04/06/2018. Disponível em: <<https://www.tjdft.jus.br/publicacoes/publicacoes-oficiais/portarias-gpr/2018/portaria-gpr-1170-de-04-06-2018>>. Acesso em: 15/11/2022.

Para além da superação das retrocitadas limitações cognitivas, os Núcleos de Apoio Técnico também almejam alcançar o isomorfismo<sup>77</sup>, compreendendo a formação de padrões decisórios mínimos, de forma a suprimir os riscos de divergências excessivas que possam ocasionar um estado de insegurança jurídico-social.

Como um reforço à busca desse objetivo, se apresenta a Resolução CNJ nº 326/2020, responsável pela criação do eNATJus. Essa ferramenta se configura como um portal eletrônico disponível na Rede Mundial de Computadores, acessível por Magistrados, operadores do Direito e Sociedade em geral, que permite o compartilhamento de Pareceres e Notas Técnicas produzidos pelos Núcleos de todo o país.

Destaque-se que a viabilidade do acesso às informações produzidas por diferentes Núcleos detém do condão de influir tanto na fundamentação e motivação das decisões judiciais, quanto na própria formulação de pleitos judiciais, uma vez que a probabilidade do sucesso na empreitada poderia ser avaliada aprioristicamente pelos interessados em provocar a atuação do Poder Judiciário na defesa de um específico Direito à Saúde.

Conquanto existente a função administrativa e a intervenção com efeito didático-pedagógico<sup>78</sup>, o grande cerne institucional dos NATJUS funda-se no assessoramento aos órgãos judicantes<sup>79</sup>. Vê-se essa atuação especialmente quando se trata de terapias experimentais ou recentes de alto custo<sup>80</sup>, frequentemente sujeitas à Judicialização em face da não cobertura pelo Sistema Único de Saúde.

---

<sup>77</sup> “(...) a **legitimidade social** se dá em função da adoção de práticas institucionalizadas. Tolbert e Zucker (1983) relatam que a institucionalização é o processo pelo qual os **componentes da estrutura formal se tornam amplamente aceitos, apropriados e necessários, servindo para legitimar organizações**. Assim, as organizações realizam um movimento que **as deixa cada vez mais similares** (Dimaggio & Powell, 2005). **Essa homogeneização da estrutura, dos procedimentos e das operações denomina-se isomorfismo**. (Grifo nosso) in ALVES, S. T. J. Tipologias de Decisões, Padrões Isomórficos e Redes de Stakeholders: Previsibilidades Estruturais no Judiciário, 2019, fl. 4. Disponível em: <<https://www.enajus.org.br/anais/assets/papers/2019/241.pdf>>. Acesso em: 27/04/2022. Mais sobre o tema in ALVES, S.T. J.; GUIMARÃES, T. A. Fatores Normativos e Stakeholders: Configurações de Decisões sobre Judicialização da Saúde, 2020. Disponível em: <<http://www.enajus.org.br/anais/assets/papers/2020/sessao-04/1-fatores-normativos-e-stakeholders-configurac-o-es-de-deciso-es-sobre-judicializac-a-o-da-sau-de.pdf>>. Acesso em: 27/06/2021, fl. 5

<sup>78</sup> Consientização popular sobre os meios de obtenção das terapias desejadas sem a interação junto ao Poder Judiciário. PINHEIRO, M. C. Núcleos de Assessoramento Técnico: Estratégia à Judicialização da Saúde?, 2016. Disponível em: <<https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/2490/1/Mariana%20Pinheiro.pdf>>. Acesso em: 08/10/2022.

<sup>79</sup> GONÇALVES, J. R.; NOBREGA, R. C. Judicialização da Saúde e a Atuação do Núcleo de Apoio Técnico ao Judiciário - NATJUS, 2020. Disponível em: <<https://revistas.brazcubas.br/index.php/revdubc/article/view/975/930>>. Acesso em: 21/12/2022.

<sup>80</sup> LOPES, B. S.; FREITAS, D. C. Direito à Saúde: A Concessão de Medicamentos de Alto Custo Viola a Separação dos Poderes ou Cumpre Políticas Públicas Ineficazes?, 2020. Disponível em: <<https://cadernopaic.fae.edu/cadernopaic/article/view/405/393>>. Acesso em: 12/10/2022.

Especialmente sobre esse mérito é que centralizaremos adiante o enfoque desta pesquisa, mormente quando da análise do caso concreto relativo aos Pareceres e Notas Técnicas formalizadas para o medicamento conhecido como Zolgensma.

Nesse diapasão, importa-nos focalizar em alguns elementos sobre o NATJUS para que possamos adentrar na análise das Capacidades Estatais, primeiramente de forma genérica, e em sequência, especificamente aplicadas no escopo dos Núcleos de Apoio.

Sendo assim, os Núcleos são instituições administrativas consultivas/opinativas sobre assuntos técnicos relacionados à temática de Saúde possuindo dentro das suas atribuições a resolução de litígios e questões concernentes ao acesso ao Direito Social à Saúde.

A operacionalização desse múnus se dá pela via administrativa-informacional ou pelo manejo de evidências científicas para subsídio de pronunciamentos judiciais. Dada sua formatação administrativa, os NATJUS não exercem funções ou competências jurisdicionais, não estando, ademais, restritos pelas limitações naturais daquele Poder<sup>81</sup>.

Estabelecidas as considerações pertinentes sobre o NATJUS e o contexto no qual ele interage, passemos ao cerne da presente pesquisa com a abordagem dos meios pelos quais as Capacidades Estatais destas instituições podem ser expandidas. Requer-se para tanto adentrar no conceito geral destas habilidades públicas de forma a demonstrar especificamente os espaços propícios à ampliação de tais Capacidades.

---

<sup>81</sup> NEVES, C. O princípio da congruência no processo civil e os fatos supervenientes. Revista da Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, v. 72, n. 1, p. 319-324, 1977.

## II) Capacidades Estatais, Proatividade, Cidadão Sociológico, *Exploration* e *Exploitation*:

Em consonância com a majoritária gama de expressões e terminologias presentes no âmbito das Ciências Sociais Aplicadas, a conceituação de Capacidades Estatais, e, por conseguinte, das ações nelas incutidas, constitui-se como um “(...) *conceito essencialmente contestado* (...)”<sup>82</sup>, uma vez que inúmeros autores defendem diversificadas propostas pautadas em incontáveis fatores distintos.

Nesse diapasão, tem-se inúmeras variações entre os escopos empregados para a definição do conceito, com perspectivas mais restritivas, que focam em habilidades especificamente destacadas<sup>83</sup>, ou mais amplas, compreendendo todo o potencial decisório estatal na implementação de suas escolhas e opções previamente determinadas<sup>84</sup>.

Transitam os enfoques também pela abordagem dos atores envolvidos no cerne da construção e efetivação das Capacidades<sup>85</sup>, uma vez que a participação na formulação e implemento de políticas públicas pode ser executada por agentes da Administração Pública, por entidades não governamentais ou pela sociedade em geral.

Ainda sobre esses atores intervenientes, as interações com entes privados, integrados em interdependências e *social networkings*, conectam o Estado e seu sistema político a um ambiente mais vasto<sup>86</sup>, criando uma conjuntura inexoravelmente complexa<sup>87</sup>.

Assumindo-se a impossibilidade da convivência de todos os modelos teóricos usados para a definição das Capacidades Estatais, dada a heterogeneidade, e a inalcançável consensualidade<sup>88</sup>, importa-nos aderir àquelas vertentes que apresentem maior aderência com o tópico sob estudo, demonstrando a sua congruência com as teorias do Cidadão Sociológico e *Exploration* e *Exploitation*.

---

<sup>82</sup> GALLIE, W. B. Essentially contested concepts. In: ARISTOTELIAN SOCIETY. Proceedings of the Aristotelian society, Aristotelian Society, v. 56, p. 167-198, 1955.

<sup>83</sup> PAINTER, M.; PIERRE, J. Challenges to state policy capacity: Global trends and comparative perspectives. Londres: Palgrave Macmillan, 2005.

<sup>84</sup> DAVIS, G. Conclusion: Policy capacity and the future of governance, 2000. Disponível em: < [https://www.researchgate.net/publication/29452346\\_Conclusion\\_Policy\\_capacity\\_and\\_the\\_future\\_of\\_governance](https://www.researchgate.net/publication/29452346_Conclusion_Policy_capacity_and_the_future_of_governance)>. Acesso em: 24/06/2022.

<sup>85</sup> FELLEGI, I. Strengthening our policy capacity. Ottawa: Deputy Ministers Task Forces, 1996. Disponível em: < <https://publications.gc.ca/collections/Collection/SC93-8-1996-2E.pdf>>. Acesso em: 25/06/2022.

<sup>86</sup> JESSOP, B. Bringing the State back in (yet again): reviews, revisions, rejections, and redirections. International Review of Sociology, v. 11, n. 2, p. 149-173, 2001.

<sup>87</sup> BESLEY, T., PERSSON, T. Pillars of Prosperity: The Political Economics of Development Clusters. Princeton: Princeton University Press, 2011.

<sup>88</sup> ALMEIDA, R.O.; BRASIL, G. M.; OSTERNE, M. S. A produção do conhecimento nas Ciências Sociais e a provisoriabilidade da realidade material e simbólica, 2013. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/x5rdG5hFMs8kdGck3jF4jdj/>>. Acesso em: 17/07/2022.

Definem-se, portanto, as Capacidades Estatais como as “(...) *habilidades e competências do Estado de estabelecer seus objetivos e realizá-los* (...)”<sup>89</sup>, cabendo-nos adentrar nos elementos desse conceito, de modo a destrincha-lo e trabalhar com os seus componentes.

Com base no conceito supramencionado, temos 02 (dois) componentes de realce, nomeadamente os “objetivos estatais” e a “aptidão para a realização desses objetivos”. Ao primeiro se amoldam as noções de como o Estado é percebido pelos seus administrados e o que estes esperam do ente estatal; ao último se coliga a ideia de meios e dificuldades de implementação dos projetos idealizados.

Principiando pelos “objetivos estatais”, sob o escopo da percepção social de seu papel, há de se salientar que o mérito da relevância do Estado sofreu flutuações ao longo do tempo, como exemplifica a exposição das ondas da governança, em tradução livre do original “*waves of governance*” de Felicity Matthews<sup>90</sup>.

Ao abrigo desta teoria, a relevância do Estado teria transitado por algumas fases distintas, sendo a primeira configuração demarcada pelo esvaziamento contínuo do desempenho estatal ante a sua aparente inaptidão na atuação autônoma quando do enfrentamento de crises, em face da complexificação dos problemas sociais. Este fenômeno nominou-se de “*hollowing-out*”<sup>91</sup>.

A supracitada ótica foi contrastada pela segunda onda, que propunha que o Estado não estava diminuindo em preponderância, mas que antes se transmudava para melhor atender ao seu múnus de promoção do bem comum, com intervenções não apenas diretas, mas moduladas em noveis formatações, como por meio da regulamentação de atividades de Interesse Público.

Essa perspectiva da *second wave* fora corroborada principalmente após o *housing crisis* (Crise do *subprime*)<sup>92</sup> norte-americana ocorrida no ano de 2008, servindo como nova demonstração de que o ente estatal é o único agente hábil a prevenir um colapso econômico<sup>93</sup> quando as instituições privadas apresentam falhas no seu funcionamento.

---

<sup>89</sup> GOMIDE, A. A.; PIRES, R. R. C. Governança e capacidades estatais: uma análise comparativa de programas federais, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsocp/a/L3fXLK7DBfmxRf9jB6dmrSc/?lang=pt>>. Acesso em: 11/07/2022.

<sup>90</sup> MATTHEWS, F. Governance and State Capacity in Oxford handbook of governance, editado por David Levi-Faur. Oxford: Oxford University Press, 2012.

<sup>91</sup> RHODES, R. A. W. Understanding Governance. Buckingham: Open University Press, 1997.

<sup>92</sup> SANTOS, U. F. O papel do estado brasileiro na crise do subprime: Uma abordagem pós-keynesiana, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ufu.br/handle/123456789/23453>>. Acesso em: 24/04/2023.

<sup>93</sup> THOMPSON, H. The character of the state. In C. Hay (ed.), New Directions in Political Science. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 130-147, 2010.

Derivado desse ideal reinaugurado de Capacidades, em contraposição com a dogmática proposta na *first wave*, a terceira onda ainda colocaria sob ponderação as interações estatais com múltiplos atores sociais, cujo clamor se vê inescapável na realidade hodierna. Desse modo:

A abordagem da "terceira onda" para compreender a capacidade do estado procura desafiar a suposição implícita nas explicações da primeira e segunda onda de que a capacidade do estado foi drenada externamente, **a fim de propor uma maneira mais refinada de entender a redistribuição de poder nas políticas modernas.**<sup>94</sup>

Com o atendimento a tais demandas, visava o Estado “(...) *recapturar seu mandato democrático como o principal elo de direcionamento social (...)*”<sup>95</sup>. Entretanto, a assunção de novas áreas, em resposta às crescentes demandas sociais recebidas, criava maiores espaços potenciais para falhas, considerando o acréscimo da complexidade das questões tratadas, numa interação praticamente paradoxal<sup>96</sup>.

Recebidos os clamores dos mais distintos atores pela efetivação de determinadas entregas, espera-se do Ente público o atendimento às necessidades sociais, devendo este ser o motriz da atuação estatal, legitimando a sua intervenção. Essa perspectiva circunscreve o conceito denominado de *policy capacities*, compreendendo o “(...) *conjunto de habilidades e recursos – ou competências e capacidades – necessárias para a realização de políticas públicas.*”<sup>97</sup>.

Na estrutura conceitual de capacidade governamental de tomar decisões inteligentes, seja na definição ou concretização de políticas públicas<sup>98</sup> se assentariam as definições associadas às Capacidades Estatais, qual seja a visão instrumental de forças, competências e recursos indispensáveis a materializar a visão de Governo idealizada na esfera política.

---

<sup>94</sup> Tradução livre do original: “*The "third wave" approach to understanding state capacity therefore seeks to challenge the implicit assumption within first and second wave accounts that state capacity has been externally drained in order to posit a more refined way of understanding the redistribution of power within modern politics*” in MATTHEWS, F. Governance and State Capacity in Oxford handbook of governance, editado por David Levi-Faur. Oxford: Oxford University Press, 2012.

<sup>95</sup> MATTHEWS, F. Governance and State Capacity in Oxford handbook of governance, editado por David Levi-Faur. Oxford: Oxford University Press, 2012.

<sup>96</sup> PIERRE, J.; PETERS, B.G. Governance Politics and the State. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2000.

<sup>97</sup> HOWLETT, M.; WU, X. Policy capacity: A conceptual framework for understanding policy competences and capabilities, 2017. Disponível em: <[<sup>98</sup> PIERRE, J.; PETERS, B.G. \(Eds.\). Challenges to state policy capacity: Global trends and comparative perspectives. Londres: Palgrave Macmillan, 2005.](https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1016/j.polsoc.2015.09.001#:~:text=Policy%20capacity%3A%20A%20conceptual%20framework%20for%20understanding%20policy%20competences%20and%20capabilities,Full%20Article&text=Although%20policy%20capacity%20is%20among,to%20operationalize%20and%20measure%20it.></a>. Acesso em: 20/07/2022.</p></div><div data-bbox=)



Em suma, aquilo que se espera do Estado na atualidade será preservar seus componentes e garantir as políticas públicas necessárias ao suprimento das necessidades sociais, impondo que toda a seleção e construção dos objetivos estatais se assente nessa lógica de atendimento ao Interesse Público.

Um aparte relevante se encontra no fato de que a receptividade estatal às arenas de debate social e a concessão de espaços apropriados para a oitiva de atores multitudinários implicaria, aprioristicamente, num ambiente democraticamente configurado, eis que, em regimes autocráticos a oitiva social está muito distante de ser um elemento de relevo na condução das atividades públicas.

Tal constatação torna incompreensível a incipiência de estudos sobre o papel das instituições democráticas na construção de capacidades para a implementação de políticas públicas<sup>99</sup>. Sobre esse ponto mostra-se pertinente uma associação ao escopo da presente pesquisa, rememorando a ótica outrora defendida sobre a indispensabilidade do Regime Democrático para o florescimento da Judicialização da Política.

Como visto previamente, o fator “democracia” está interligado tanto à atuação pública no implemento de políticas sociais, quanto à atuação do Poder Judiciário para suplemento das Instituições majoritárias.

Pertinente indagar-se, por conseguinte, se o aprimoramento do tema da recepção das demandas populares por parte dos órgãos de natureza administrativa não auxiliaria na diminuição da necessidade de intervenção dos órgãos jurisdicionais.

Alinhado à hipótese, tem-se o fato de que os NATJUS possuem a competência para atuar sob os prismas Administrativo (de cunho prévio e preventivo à Judicialização, rememorando o supracitado Decreto nº 26.981/2016<sup>100</sup>) e Consultivo (no bojo de um processo judicial), demonstrando que o reforço das Capacidades Estatais pertinentes às competências Administrativas visa atuar na redução dos fatores que ocasionam a Judicialização.

No que se refere às aptidões para a realização de objetivos concretos, se apresentam como relevantes os conceitos de Capacidade e Autonomia<sup>101</sup>, compreendendo esse último a formulação e persecução, pelo Estado, de objetivos erigidos

---

<sup>99</sup> GOMIDE, A. A.; PIRES, R. R. C. Capacidades estatais para o desenvolvimento no Século XXI, 2012. Disponível em: <http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/6760>>. Acesso em: 13/06/2022.

<sup>100</sup> SANTA CATARINA, Joinville. Decreto nº 26.981 de 15 de junho de 2016. Institui o Núcleo de Apoio Técnico - NAT, regulamenta os procedimentos voltados à prevenção e resolução administrativa de litígios na saúde e dá outras providências. D.O.E. nº 477 do Município de Joinville, de 17/06/2016, fl. 11.

<sup>101</sup> SKOCPOL, T. Bringing the state back in: strategies of analysis in current research *in*: EVANS, P.; RUESCHEMEYER, D.; SKOCPOL, T. Bringing the state back in. Cambridge: Cambridge University Press, 1985. p. 3-43.

independentemente de sua correlação com demandas e interesses de grupos sociais, classes ou da própria sociedade:

Estados concebidos como organizações que reivindicam o controle de territórios e pessoas **podem formular e perseguir objetivos que não são simplesmente reflexos das demandas ou interesses de grupos sociais, classes ou da sociedade**. Isso é geralmente chamado de "autonomia do Estado"<sup>102</sup> (Grifo nosso).

Tem-se a noção de “(...) *capacidade democrática* [estatal] *de impor decisões difíceis à sociedade* (...)”<sup>103</sup>; a inexistência desta capacidade autônoma subtrairia do ente estatal a sua própria preponderância como um ator de relevo<sup>104</sup>. Por conseguinte, no bojo das Capacidades Estatais se interligaria o implemento dos objetivos previamente estipulados, ainda que diante da oposição de poderosos grupos sociais ou condições socioeconômicas desfavoráveis.

Observa-se, portanto, uma aparente interação entre os conceitos propostos por Skocpol<sup>105</sup> (Autonomia e Capacidades) e a noção de marcos histórico-conceituais (Estado guardião da ordem e o *policy capacities*), uma vez que ao ente estatal recai a atribuição de preservar sua soberania decisória, ainda que em contraposição aos eventuais interesses contrários, mesmo quando exteriorizados pela própria sociedade por ele regulada (noção de Autonomia).

Todavia, ao contrário da preservação da soberania, atividade perene, os níveis da Autonomia podem sofrer mutações em intensidade decorrentes das transformações endógenas e heterógenas havidas no âmbito de suas organizações burocráticas<sup>106</sup>. Tais variações poderiam influir na forma como ocorrem as interações com a Sociedade, ampliada ou subdimensionada em grupos e classes, mitigando a habilidade de imposição

---

<sup>102</sup> Do original: “*States conceived as organizations claiming control over territories and people may formulate and pursue goals that are not simply reflective of the demands or interests of social groups, classes, or society. This is what is usually meant by "state autonomy."* in SKOCPOL, T. Bringing the state back in: strategies of analysis in current research in: EVANS, P.; RUESCHEMEYER, D.; SKOCPOL, T. Bringing the state back in. Cambridge: Cambridge University Press, 1985, fl. 9.

<sup>103</sup> MATTHEWS, F. Governance and State Capacity in Oxford handbook of governance, editado por David Levi-Faur. Oxford: Oxford University Press, 2012.

<sup>104</sup> DINIZ, E. (1996). Governabilidade, governance e reforma do Estado: considerações sobre o novo paradigma. Revista do Serviço Público, 47(2), 05-22.

<sup>105</sup> SKOCPOL, T. Bringing the state back in: strategies of analysis in current research in: EVANS, P.; RUESCHEMEYER, D.; SKOCPOL, T. Bringing the state back in. Cambridge: Cambridge University Press, 1985. p. 3-43

<sup>106</sup> EVANS, P. B.; RUESCHEMEYER, D.; The State and economic transformation in EVANS, P.; RUESCHEMEYER, D.; SKOCPOL, T. Bringing the state back in. Cambridge: Cambridge University Press, 1985.

das vontades estatais<sup>107</sup>.

Nota-se um fenômeno dual contemporâneo, em que ao Estado é inescapável firmar fluxos de interações com os seus administrados como meio de configuração e legitimação do seu poder<sup>108</sup>, ainda que tais relações possam ser potencialmente conflituosas<sup>109</sup>. Em simultâneo, deve o Estado preservar sua capacidade decisória autônoma para criar e implementar políticas públicas com base em análise própria de prioridades e benefícios.

Desse modo, ainda que decorrente de uma maciça demanda da Sociedade, estará o ente estatal adstrito às suas avaliações internas de custo-oportunidade, conduzidas e pautadas nos critérios que melhor condigam com as suas competências, entendimentos e ordens de priorização.

Remetendo-se novamente, a título exemplificativo, ao Princípio da Reserva do Possível no que tange à impossibilidade de concessão pelo Sistema Único de Saúde de todos os tratamentos terapêuticos e medicamentosos existentes, evitando o risco do privilégio de uma terapia ocasionar a ausência dos recursos indispensáveis ao atendimento de diversas outras demandas<sup>110</sup>.

Entretanto, a análise de custo-benefício não poderá ser estanque, exigindo-se sua renovação e reforço sempre que novos fatores sejam introduzidos, de forma a não estabelecer margem para o crescimento da insatisfação popular, que em última análise deslegitima as ações do Estado.

A conjunção de descontentamento social aliado à queda da legitimidade estatal pode provocar crises de confiança que, não tratadas, ocasionam fenômenos como a Judicialização exacerbada, que não apenas influem negativamente na relação entre os Poderes estatais, como também sobrecarregam as estruturas do Poder Público, tornando-o moroso e ineficiente<sup>111</sup>.

---

<sup>107</sup> GOMIDE, A. A.; MACHADO, R. A.; PEREIRA, A. K. Burocracia e capacidade estatal na pesquisa brasileira, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/8596>>. Acesso em: 20/07/2022.

<sup>108</sup> MANN, M. Infrastructural power revisited. *Studies in Comparative International Development (SCID)*, v. 43, n. 3, p. 355-365, 2008.

<sup>109</sup> MARQUES, E. Government, political actors and governance in urban policies in Brazil and São Paulo: concepts for a future research agenda, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/bpsr/a/ddTch5DSsbHSxgWZxsNYvQS/?lang=en>>. Acesso em: 23/06/2022.

<sup>110</sup> LOPES, J. R. L. Em torno da “reserva do possível”. IN: SARLET, I. W.; TIMM, Luciano Benetti (organizadores). *Direitos Fundamentais: orçamento e “reserva do possível”*. 2ª Ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010.

<sup>111</sup> ROQUE, N. C., ARAUJO, J. M. N., e SANCHEZ, R. B. E. S A Efetividade do Processo Penal frente aos Problemas da Sobrecarga do Poder Judiciário e da Precariedade do Sistema Carcerário, 2023. Disponível: < <https://fadisp.com.br/revista/ojs/index.php/pensamentojuridico/article/view/376>>. Acesso em: 26/04/2023.

Requer-se então que as Capacidades Estatais estejam devidamente afinadas, de forma a não rejeitar sumariamente demandas para as quais sua intervenção seja exigida. Ilustra-se isso na análise do caso concreto do medicamento denominado de Zolgensma, abordado mais à frente no presente estudo.

No contexto de interações público-privadas surge o ideal de interligação entre os conceitos de Capacidade e Governança, cuja definição está associada à ideia de processos executados na atividade governamental e na gestão do poder público:

“Governança significa uma mudança no sentido da atividade governamental, referindo-se a **novos processos de governo**, ou a **renovadas condições para o exercício do poder** e para a organização estatal, ou a **novos métodos** por meio dos quais a sociedade é governada”<sup>112</sup>. (Grifo apostro).

A qualificação da definição dá-se agora pela superação da noção da ótica “portas a dentro”<sup>113</sup>, excessivamente preocupada com os aspectos técnico-administrativos burocráticos, passando a englobar “(...) *o seu entorno com vários níveis, atores, influências e importantes interdependências entre eles.*”<sup>114</sup>.

Trata-se aqui da formação de arranjos institucionais caracterizados por objetivos relacionais, negociais e de articulação de esforços e práticas públicas. Abordase a criação e o aprimoramento destes modelos de atuação (arranjos) que permitam a captação das demandas político-sociais, garantindo o seu adequado tratamento e subdivisão dentro da órbita estatal.

A noção do Estado como agente que firma condições para o desenvolvimento dialogal é o que confere margem para a faceta Político-relacional<sup>115</sup> das Capacidades Estatais. Contudo, não se descarta a relevância da vertente Técnico-administrativa<sup>116</sup>,

---

<sup>112</sup> RHODES, R. A. W. *The New Governance: Governing without Government*, 1996. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1111/j.1467-9248.1996.tb01747.x>. Acesso em: 12/06/2022.

<sup>113</sup> HUERTA, A. Una ruta metodológica para evaluar la capacidad institucional. *Política y Cultura*, 30, p. 119-134, 2008.

<sup>114</sup> OSPINA, S. B. *Construyendo capacidad institucional en América Latina: el papel de la evaluación como herramienta modernizadora*, ponencia presentada en el VII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública. Lisboa, Portugal: [s.n.].

<sup>115</sup> “(...) habilidades e procedimentos de inclusão dos múltiplos atores (sociais, econômicos e políticos) de forma articulada nos processos de políticas públicas, **visando à construção de consensos mínimos e coalizões de suporte aos planos, programas e projetos governamentais.**” (Grifo apostro) in GOMIDE, A. A.; PIRES, R. R. C. *Governança e capacidades estatais a partir da abordagem dos arranjos e instrumentos de políticas públicas*, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/8966>>. Acesso em: 13/06/2022; ou ainda “(...) diz respeito ao regime político que organiza a ação do Estado e leva em conta os **mecanismos de legitimação da ação estatal.**” (Grifo nosso) in SCHAPIRO, Mario. G. *Ativismo Estatal e Industrialismo Defensivo: Instrumentos e Capacidades na Política Industrial Brasileira in Capacidades Estatais e Democracia – Arranjos Institucionais de Políticas Públicas*. – Brasília : Ipea, 2014.

<sup>116</sup> Capacidades decorrentes da existência e funcionamento adequado de estruturas burocráticas munidas de competência, profissionalização e dos recursos distintos imperiosos à condução coordenada das ações governamentais. Alinhando-se também as noções de capacitação, profissionalização, especialização do

necessária à realização material e efetiva das intervenções públicas<sup>117</sup>, eis que norteia e fortalece o arcabouço organizacional e burocrático do ente público.

Assim, se a interação “Estado x Sociedade” é inexoravelmente necessária, convém que a recepção das demandas populares seja realizada de modo fluído, efetivo e sem entraves, adotando-se, portanto, modelos de arranjos institucionais capazes de propiciar as condições dessa recepção.

A ineficácia, ainda que apenas aparente, destes fluxos de recebimento e tratamento dos pleitos sociais muitas vezes ocasiona a judicialização<sup>118</sup>, transferindo ao Poder Judiciário a competência para avaliar, determinar e implementar políticas públicas, subtraindo das Entidades político-administrativas e democráticas a realização de suas competências.

O possível enfrentamento desse efeito passaria pela instauração de arenas abertas de debates, o reforço ao *accountability* e à transparência, e a divulgação dos resultados parciais obtidos, atividades comumente associadas aos órgãos de representação majoritária, como se viu na Câmara dos Deputados em relação à incorporação do medicamento Zolgensma para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal (AME)<sup>119</sup>.

Não obstante, a recepção das demandas por um único órgão/entidade poderá não ser suficiente para que se avenge a solução esperada, sendo imperioso que os arranjos firmados tenham em seu escopo as interações intergovernamentais exigidas para que se logre êxito em aprimorar as entregas estatais. Nesse diapasão, não basta que a interação “Estado x Sociedade” esteja afinada, mas que a relação “Estado x Estado” se mostre adequadamente escorreita.

Há de se ponderar, contudo, que a noção de interligação de forças exigirá dos

---

corpo técnico, integrado e contido em estruturas burocráticas devidamente munidas dos recursos necessários e suficientes se inserem nas capacidades técnico-administrativas *in* GOMIDE. A. A.; PIRES, R. R. C. Governança e capacidades estatais a partir da abordagem dos arranjos e instrumentos de políticas públicas, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/8966>>. Acesso em: 13/06/2022.

<sup>117</sup> GOMIDE. A. A.; PIRES, R. R. C. Governança e capacidades estatais: uma análise comparativa de programas federais, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsocp/a/L3fXLK7DBfmxRf9jB6dmrSc/?lang=pt>>. Acesso em: 11/07/2022.

<sup>118</sup> Exemplo desta ótica de Judicialização motivada e justificada pela insuficiência dos demais Poderes estatais no excerto: “A constatação da necessidade de concretude das mencionadas pretensões, **não solucionadas pelos poderes competentes**, vem promovendo, paulatinamente, uma mudança na forma de interpretação da Constituição. O poder judiciário, diante das inúmeras pretensões que lhe são submetidas e da necessidade de oferecer respostas a elas, realiza direitos subjetivos de cunho social e político, **ignorados pelos poderes executivo e legislativo**” (Grifo apostro) *in* RAMOS, A. M. (2010). Da falta de normatividade constitucional à judicialização e ao ativismo judicial. Revista Direitos Fundamentais & Democracia, 7(7), 232-246. Disponível em: <<http://revistaeletronicardfd.unibrazil.com.br/index.php/rdfd/article/view/74>>. Acesso em: 23/04/2023.

<sup>119</sup> Portal Web da Câmara dos Deputados. Comissão debate a incorporação do Zolgensma, remédio para AME, no SUS, 2022. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/915331-comissao-debate-a-incorporacao-do-zolgensma-remedio-para-ame-no-sus/>>. Acesso em: 01/11/2022.

agentes públicos uma percepção em rede, ou seja, a compreensão de que seus esforços se aglutinam com os de outros gestores e entidades, criando inúmeras ações que, conquanto originariamente isoladas, se concatenam para a superação de problemas antes tidos por intransponíveis.

Todavia, a concretização destas ações e esforços adentra na avaliação dos recursos (materiais, humanos, informacionais) disponíveis, razão pela qual não poderão os gestores desprestigiar a minuciosa análise do conteúdo, qualidade e atualidade desse patrimônio, sob pena de despender tempo e finanças de forma inócua.

Com essas disposições em mente, adentremos agora nos conceitos de Cidadão Sociológico e *Exploration* e *Exploitation*, para fins de compreensão do modo como estes podem se correlacionar para afetar positivamente a ampliação e reforço das Capacidades Estatais disponíveis.

Com base nos ideais outrora mencionados, se espera do Estado que entregue resultados quantitativa e qualitativamente superiores<sup>120</sup>, assim como o cumprimento do seu múnus de modo eficiente<sup>121</sup>.

Este acréscimo de anseios torna-se fonte de estímulos para a confecção de arranjos institucionais<sup>122</sup> mais centrados na ampliação das Capacidades Estatais de criação e implementação de políticas públicas, inclusive com a mobilização de atores não governamentais<sup>123</sup>:

(...) um último movimento recente, e que também acarreta em mudanças nos desenhos dos arranjos institucionais complexos, é o **envolvimento de novos atores não governamentais** nas políticas públicas. Esse envolvimento **não se resume à participação da sociedade nos processos decisórios**, mas **também contempla a atuação** de organizações não governamentais **na execução das políticas públicas**. (Grifo nosso).<sup>124</sup>

---

<sup>120</sup> HOWLETT, M.; WU, X. Policy capacity: A conceptual framework for understanding policy competences and capabilities, 2017. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1016/j.polsoc.2015.09.001#:~:text=Policy%20capacity%3A%20A%20conceptual%20framework%20for%20understanding%20policy%20competences%20and%20capabilities,Full%20Article&text=Although%20policy%20capacity%20is%20among,to%20operationalize%20and%20measure%20it.>>>. Acesso em: 20/07/2022.

<sup>121</sup> Conceito cuja definição se pauta na valorização ou na construção de vantagens comparativas, a depender da Política Industrial vigente in DOSI, G., ORSENIGO, L. Coordination and transformation: an overview of structures, behaviours and change in evolutionary environments. In: DOSI, G. et al (Eds.). Technical change and economic theory London : Pinter, 1988 e DOSI, G., TYSON, L., e ZYSMAN, J. Trade, Technologies, and Development: A Framework for Discussing Japan” in ZYSMAN, T. et al, ed., Politics and Productivity. Nova York: Ballinger, 1989.

<sup>122</sup> GOMIDE, A. A.; PIRES, R. R. C. Governança e capacidades estatais a partir da abordagem dos arranjos e instrumentos de políticas públicas, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/8966>>. Acesso em: 13/06/2022.

<sup>123</sup> OFFE, C. Governance: an "empty signifier"? Constellations, v, 16, 2009.

<sup>124</sup> LOTTA, G. S., e VAZ, J. C. Arranjos Institucionais de Políticas Públicas: aprendizados a partir de casos do Brasil. Revista do Serviço Público, 66(2), 171-194, 2015. Disponível em: <<https://revista.enap.gov.br/index.php/RSP/article/view/409/698>>, Acesso em: 25/04/2023. fl. 177.

Motivados por essas noções de renovação da atuação pública, muito se discute sobre o papel da Proatividade na esfera governamental, conceito este dotado de empregabilidade dúplice, eis que norteadora tanto dos comportamentos e atuações burocráticas por parte dos agentes e estruturas estatais, como também, aplicável para reconfigurar o modo como as interações havidas no âmbito das atividades relacionais do Estado se principiam e se realizam.

O conceito em voga refletiria duas facetas, contemplando ações preparatórias e essencialmente associadas ao ânimo interno dos Agentes, representadas pela: a) assunção de papéis ativos<sup>125</sup>; b) tomada de iniciativa em ajudar os outros<sup>126</sup> ou em definir e perseguir objetivos<sup>127</sup>; c) resolução espontânea<sup>128</sup> ou prevenção<sup>129</sup> de problemas; e d) antecipação de oportunidades<sup>130</sup>.

Por outro lado, há atuações mais centradas na exteriorização de comportamentos e resultados, contemplando: a) criação de condições favoráveis<sup>131</sup>; b) inovação<sup>132</sup>; c) mudança<sup>133</sup>; d) preservação ativa de objetivos<sup>134</sup>; e) desafio às

---

<sup>125</sup> BATEMAN, T. S.; CRANT, J. M. The Proactive Component of Organizational Behavior: A Measure and Correlates. *Journal of Organizational Behavior*, 14, 103-118, 1993. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/job.4030140202>>. Acesso em: 07/08/2022.

<sup>126</sup> SPITZMULLER, M.; VAN DYNE, L. Proactive and reactive helping: Contrasting the positive consequences of different forms of helping: PROACTIVE AND REACTIVE HELPING. *Journal of organizational behavior*, v. 34, n. 4, p. 560-580, 2013.

<sup>127</sup> PARKER, S. K.; BINDL, U. K.; STRAUSS, K. Making things happen: A model of proactive motivation. *Journal of management*, v. 36, n. 4, p. 827-856, 2010.

<sup>128</sup> GRANT, A. M.; ASHFORD, S. J. The dynamics of proactivity at work. *Research in organizational behavior*, v. 28, p. 3-34, 2008.

<sup>129</sup> WILLIAMS, H. M.; PARKER, S. K.; TURNER, N. Proactively performing teams: The role of work design, transformational leadership, and team composition. *Journal of occupational and organizational psychology*, v. 83, n. 2, p. 301-324, 2010.

<sup>130</sup> BRAVER, T. S. The variable nature of cognitive control: a dual mechanisms framework. *Trends in cognitive sciences*, v. 16, n. 2, p. 106-113, 2012.

<sup>131</sup> SEIBERT, S. E.; CRANT, J. M.; KRAIMER, M. L. Proactive personality and career success. *The Journal of applied psychology*, v. 84, n. 3, p. 416-427, 1999.

<sup>132</sup> BAER, M.; FRESE, M. Innovation is not enough: climates for initiative and psychological safety, process innovations, and firm performance. *Journal of organizational behavior*, v. 24, n. 1, p. 45-68, 2003.

<sup>133</sup> ERKUTLU, H.; CHAFRA, J. The impact of team empowerment on proactivity: the moderating roles of leader's emotional intelligence and proactive personality: The moderating roles of leader's emotional intelligence and proactive personality. *Journal of health organization and management*, v. 26, n. 4-5, p. 560-577, 2012.

<sup>134</sup> LIEDER, F.; IWAMA, G. Toward a formal theory of proactivity. 2020. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/338369606\\_Toward\\_a\\_formal\\_theory\\_of\\_proactivity](https://www.researchgate.net/publication/338369606_Toward_a_formal_theory_of_proactivity)>. Acesso em: 07/08/2022.

circunstâncias hodiernas<sup>135</sup>; e f) propositura de ideias<sup>136</sup>.

Nesse diapasão, é cediço que esforços que ultrapassem a mera reação à estímulos exógenos<sup>137</sup> constituiria um fator chave na determinação das vantagens competitivas e no sucesso<sup>138</sup> em qualquer empreitada, inclusive estatal. Destaca-se aqui a prevalência da esfera Técnico-administrativa das Capacidades Estatais, considerando a relação com o funcionamento das estruturas burocráticas pela capacitação e profissionalização do seu corpo técnico.

Essa perspectiva assume ainda maior realce com a superação do ideal de proatividade vinculada a uma inclinação personalíssima do agente<sup>139 140 141</sup>, considerando as pesquisas que valorizam as ações focadas no “*team level*”<sup>142</sup>; na influência do ambiente na personalidade proativa<sup>143</sup>; e na tendência do comportamento coletivo<sup>144</sup>. Funda-se um novo escopo de estudos assentados no ideal de que a proatividade ocorreria mais acentuadamente no trabalho coletivo<sup>145 146</sup>.

Nesse diapasão, pelo emprego da Proatividade, almejaríamos as Instituições a propositura de novas ideias, a reconfiguração ambiental e estrutural e a inovação conjuntural, contrapondo as atuações burocráticas cíclicas, retroalimentada, ou

---

<sup>135</sup> CRANT, J. M. Proactive behavior in organizations. *Journal of management*, v. 26, n. 3, p. 435–462, 2000.

<sup>136</sup> AXTELL, C. M. et al. Shopfloor innovation: Facilitating the suggestion and implementation of ideas. *Journal of occupational and organizational psychology*, v. 73, n. 3, p. 265–285, 2000.

<sup>137</sup> LIEDER, F.; IWAMA, G. Toward a formal theory of proactivity. 2020. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/338369606\\_Toward\\_a\\_formal\\_theory\\_of\\_proactivity](https://www.researchgate.net/publication/338369606_Toward_a_formal_theory_of_proactivity)>. Acesso em: 07/08/2022.

<sup>138</sup> GRIFFIN, M. A.; NEAL, A.; PARKER, S. K. A new model of work role performance: Positive behavior in uncertain and interdependent contexts. *Academy of Management journal*, v. 50, n. 2, p. 327–347, 2007.

<sup>139</sup> BATEMAN, T. S., CRANT, J. M. The Proactive Component of Organizational Behavior: A Measure and Correlates. *Journal of Organizational Behavior*, 14, 103-118, 1993. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/job.4030140202>>. Acesso em: 07/08/2022.

<sup>140</sup> BRAVER, T. S. The variable nature of cognitive control: a dual mechanisms framework. **Trends in cognitive sciences**, v. 16, n. 2, p. 106–113, 2012.

<sup>141</sup> CHRISTENSEN, T.; LÆGREID, P. Autonomization and Policy Capacity: The Dilemmas and Challenges Facing Political Executives in Challenges to State Policy Capacity - Global Trends and Comparative Perspectives. 2005. Disponível em: <<https://link.springer.com/book/10.1057/9780230524194>>. Acesso em: 7 ago. 2022.

<sup>142</sup> KIRKMAN, B. L.; ROSEN, B. Beyond self-management: Antecedents and consequences of team empowerment. *Academy of Management journal*, v. 42, n. 1, p. 58–74, 1999.

<sup>143</sup> BATEMAN, T. S., CRANT, J. M. The Proactive Component of Organizational Behavior: A Measure and Correlates. *Journal of Organizational Behavior*, 14, 103-118, 1993. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/job.4030140202>>. Acesso em: 07/08/2022.

<sup>144</sup> MORGESON, F. P., e HOFMANN, D. A. The Structure and Function of Collective Constructs: Implications for Multilevel Research and Theory Development. *Academy of Management Review*, 24, 249-265, 1999.

<sup>145</sup> ZHANG, H. S. A Review and Prospects of Literature on Proactivity. *Open Journal of Social Sciences*, 8, 211-230, 2020. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/339533029\\_A\\_Review\\_and\\_Prospects\\_of\\_Literature\\_on\\_Proactivity](https://www.researchgate.net/publication/339533029_A_Review_and_Prospects_of_Literature_on_Proactivity)>. Acesso em: 07/08/2022.

<sup>146</sup> GRIFFIN, M. A.; NEAL, A.; PARKER, S. K. A new model of work role performance: Positive behavior in uncertain and interdependent contexts. *Academy of Management journal*, v. 50, n. 2, p. 327–347, 2007.



autocontidas, como também as interações estatais que redundam meramente em replicar modelos e conhecimentos preestabelecidos, substituindo-as sob o critério da inovação e criatividade voltada ao alcance de objetivos.

Como case de sucesso dessa ótica proativa institucionalmente alavancada, tem-se a experiência do Ministério Público Resolutivo<sup>147</sup>, que enxerga na instituição potencialidades interventivas muito superiores ao bojo das demandas judiciais. Essa atuação de duplo escopo, administrativo e judicial, aproxima-se conceitualmente dos perfis Consultivo e Administrativo atribuídos aos Núcleos de Apoio Técnico, objeto do corrente estudo.

Contudo, ao avaliar algumas questões complexas e multifacetadas sujeitas ao crivo dos NATJUS, percebe-se que o emprego da Proatividade poderá apresentar algumas limitações ínsitas. Exemplificando, na execução das funções Consultivas sobre uma terapia de alto custo ainda não integrada ao Sistema Único de Saúde, a busca individualizada pela inovação e reformulação de paradigmas, sem um escopo predefinido, redundaria num esforço autocontido, e possivelmente frustrado.

Isso decorre das limitações institucionais pertinentes à sua natureza essencialmente auxiliar do Poder Judiciário, o que restringe sua intervenção a um caráter opinativo que, mesmo robusto e altamente tecnicista, poderia vir a ser rejeitado pelo julgador por questões atinentes ao fluxo inerente aos processos judiciais, cerceando a materialização de suas ponderações.

Além de que um ânimo de sofisticação dos recursos disponíveis aos NATJUS, em especial aqueles informativos, como dados, orientações e pesquisas já elaboradas outrora, poderia influir no descarte indiscriminado do conhecimento consolidado, importando em atrasos e dispêndios levianos.

Nesse sentido, o direcionamento útil da atuação proativa envolve conferir-lhe um escopo, como a visão em rede de interligações de esforços institucionais para um fim comum, e mediante o estabelecimento de um alvo, examinar a gama de recursos públicos disponíveis, para então decidir, motivada e conscientemente, sobre o seu emprego e aperfeiçoamento, caso requerido.

Requer-se, por consequência, trazer à baila marcos teóricos capazes de operar os efeitos supracitados, guarida essa oportunizada pelos modelos propostos nos conceitos

---

<sup>147</sup> RODRIGUES, J. C. Ministério Público Resolutivo e um Novo Perfil na Solução Extrajudicial de Conflitos: Lineamentos sobre a Nova Dinâmica, 2006. Disponível em <[http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao\\_e\\_divulgacao/doc\\_biblioteca/bibli\\_servicos\\_produtos/bibli\\_informativo/bibli\\_inf\\_2006/Justitia%20n.204-206.18.pdf](http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_informativo/bibli_inf_2006/Justitia%20n.204-206.18.pdf)>. Acesso em: 07/08/2022.

de Cidadão Sociológico, *Exploration* e *Exploitation* que fornecerão as ferramentas para a formatação ideológica e o manejo prático de seus meios, de modo a lhes ampliar a visão, e lhes fornecer o direcionamento de suas decisões alocativas.

Realizadas as fases preliminares do Ciclo das Políticas Públicas<sup>148</sup> quanto à confecção e decisão sobre as Políticas serem implementadas (construção de agenda política, formulação da política pública e os processos decisórios correspondentes<sup>149</sup>), define-se um objetivo a ser perseguido, sendo esse propósito atribuído a determinada Entidade que deverá engendrar esforços para o materializar.

Entretanto, por mais que pudesse toda a matriz cíclica das Políticas Públicas ser esquematizada numa demarcação de “Ponto A” até “Ponto B”, a realidade sempre apresentará nuances mais estratificadas<sup>150</sup>.

Nesse sentido, a formação de uma política voltada, por exemplo, à garantia do acesso à educação primária para crianças residentes de áreas periféricas de determinado Estado, deverá reconhecer que não bastaria incumbir a respectiva Secretaria de Estado de Educação da “missão” de consumir este ideal, eis que a solução para um problema desta monta exige atuações incontáveis e multidisciplinares<sup>151</sup>.

Assim também, a criação de vagas em instituições de ensino desacompanhada de programas de redistribuição de renda não garante que o infante deterá da capacidade de permanecer assíduo nas aulas. O mesmo poderia ser dito sobre a ausência de iniciativas de alocação empregatícia de seus genitores/responsáveis.

Nesse escopo, nota-se que o implemento de Políticas Públicas<sup>152</sup> requer a conjugação de esforços diversificados e pluridisciplinares, cabendo às Entidades ponderar se as habilidades, competências, recursos, tecnologias, conhecimentos e experiências atualmente disponíveis são suficientes para o atingimento dos propósitos demarcados e se os modelos de atuação hodiernos se apresentam eficientes (recursos x resultados).

Alcançando-se uma assertiva negativa em qualquer dessas indagações caberá

---

<sup>148</sup> SKOCPOL, T. Bringing the State Back In: Strategies of Analysis in Current Research. In: EVANS, P.; RUESCHEMEYER, D.; SKOCPOL, T. Bringing the State Back. Cambridge: Cambridge University Press, 1985. p. 3-43.

<sup>149</sup> PEDONE, L. Formulação, Implementação e Avaliação de Políticas Públicas, 1986. Disponível em: <<https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/2982/1/Formula%C3%A7%C3%A3o%20Implementa%C3%A7%C3%A3o.pdf>>; Acesso em: 16/11/2022.

<sup>150</sup> MELAZZO, E. S. Problematizando o Conceito de Políticas Públicas: Desafios à Análise e à Prática do Planejamento e da Gestão, 2010. Disponível em: <<https://revista.fct.unesp.br/index.php/topos/article/download/2253/2062>> Acesso em: 18/11/2022, fl. 11.

<sup>151</sup> MARQUES, E; FARIA, C.A.P. A Política Pública como Campo Multidisciplinar. São Paulo, Rio de Janeiro: Editora Unesp, Editora Fiocruz, 2013, fls. 8 – 10.

<sup>152</sup> SILVA, L.B. da.; ALMEIDA, L.A. Capacidades estatais e a implementação de políticas públicas: uma análise da agenda recente de pesquisa, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/rp3/article/view/24606>>; Acesso em: 08/11/2022.

à Entidade buscar reforçar as suas Capacidades Estatais, servindo de referencial os ideais de Cidadão Sociológico, *Exploration* e *Exploitation*, oportunizando a geração de soluções mais robustas para a gama de problemas combatidos quando da busca pela implantação de Políticas estatais.

Principiando pelo modelo denominado de Cidadão Sociológico<sup>153</sup> (ou Cidadania, a depender do escopo Agente/Instituição), vemos como uma alteração no ideário que permeia as intervenções públicas no mundo concreto pode influir no modo como as atividades estatais são executadas para a superação de desafios heterogêneos.

Pauta-se o conceito na visão de Instituições e Agentes que se percebem como “(...) *links numa complexa rede de interações e processos, ao invés de uma cabine de interesses limitados e responsabilidades demarcadas.*”<sup>154</sup>. Essa ótica assentada na interdependência relacional pode se apresentar libertadora às Entidades e aos Agentes públicos, eis que, amplia o horizonte das soluções factíveis.

A cidadania sociológica representaria essa concepção de que o mundo se constitui num agrupamento de interações contínuas<sup>155</sup>, o que possibilitaria a valorização do compartilhamento de informações, conhecimentos, práticas e responsabilidades, em oposição à conservação de um entendimento estanque, burocrático e restritivo das competências atribuídas a cada Entidade.

Decerto que esperar de toda Instituição pública a desconstrução de suas bases de conhecimentos e formatações orgânicas sempre que identificado um problema cuja solução fosse aparentemente inatingível seria utópico. Todavia um posicionamento de comodismo público<sup>156</sup>, com soluções parciais de questões acessórias, evitando que a situação se agrave, mas sem necessariamente transpô-la pode não se apresentar sustentável no longo prazo.

No contexto do presente estudo, em relação aos NATJUS e seus pareceres sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME), existindo um aparente entrave intransponível

---

<sup>153</sup> O emprego da expressão “sociológico” se dá metaforicamente, justificando a Autora sua origem nas teorias de Émile Durkheim e C. Wright Mills (imaginação sociológica), ambos defensores da necessidade de avaliação e mapeamento da amálgama de interações e interconexões que, ultrapassando o aspecto individual, forma aquilo que se conhece como conjunto social. Mais sobre o tema *in* MILLS, C.W. *The Sociological Imagination: 40th Anniversary Edition*. Oxford: Oxford University Press, 2000.

<sup>154</sup> SILBEY, S.S., HUISING, R., COSLOVSKY, S.. *The Sociological Citizen: Recognizing Relational Interdependence in Law and Organizations*, 2009. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/27890593>>; Acesso em: 01/11/2022.

<sup>155</sup> SILBEY, S.S. *The sociological citizen: Pragmatic and relational regulation in law and organizations*, 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1748-5991.2011.01106.x>>; Acesso em: 01/10/2022.

<sup>156</sup> ZAQUEU, L.C.M.A. *O Gestor de Políticas Públicas na Administração Pública no Brasil: O Caso do Gestor Governamental na Bahia*, 2019. Disponível em: <<https://www.aedb.br/seget/arquivos/artigos13/58418722.pdf>>; Acesso em: 22/11/2022, fl 10.

relacionado às limitações financeiras para a aquisição do Zolgensma, cujo custo da dose unitária ultrapassa R\$ 12 milhões de reais, poderiam os Núcleos se acomodarem na emissão de pronunciamentos técnicos negativos ao seu fornecimento. Entretanto, assim proceder não seria recomendável, vez que o problema motivador da demanda não apenas deixou de ser solucionado, como também poderá vir a se acentuar no futuro.

Vislumbrado, contudo, que a interação entre as manifestações técnicas dos NATJUS com as competências administrativas e políticas, por exemplo, do Ministério da Saúde, ou com as atribuições interventivas do Ministério Público, a “intransponibilidade” supramencionada pudesse ser mitigada, não sobejariam motivos que contrapusessem a formação desses vínculos.

Nesse sentido, ao se deparar com um problema com ares incontornáveis e diante da constatação da insuficiência de suas Capacidades Estatais para a sua resolução, poderá a Instituição assumir uma conduta desacoroçada. Por outro lado, poderá a Entidade perceber que, embora a sua intervenção individualmente considerada seja insignificante<sup>157</sup>, a cumulação de sua atuação com a de outras Instituições poderá permitir a concreção de seus objetivos e o atendimento ao Interesse Público. Esse tema específico será abordado em tópico próprio do estudo que se desenvolve.

Prepondera um sentido de progressividade, onde Entidades/Agentes engendram o máximo de esforços em prol do alcance do seu objetivo imediato, buscando enfrentar seus desafios de modo inovador e mais eficiente<sup>158</sup>, cientes, todavia, que as suas intervenções constituem um degrau, que reunido com outros (produzidos em outras Instituições), paulatinamente os estaria aproximando de uma solução.

O adequado exercício daquilo que se compreende no conceito de Cidadão ou Cidadania Sociológica<sup>159</sup> perpassaria por dois elementos fundantes:

D) a noção de que a atividade estanque e roteirizada deve ser extravasada quando visível a possibilidade de produção de resultados mais eficientes ao alcance dos objetivos públicos primordiais; e

---

<sup>157</sup> SILBEY, S.S. The sociological citizen: Pragmatic and relational regulation in law and organizations, 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1748-5991.2011.01106.x>>; Acesso em: 01/10/2022.

<sup>158</sup> COLOVSKY, S.; PIRES, R.; SILBEY, S. The Pragmatic Politics of Regulatory Enforcement, 2010. Disponível em: <<http://regulation.huji.ac.il/papers/jp29.pdf>>. Acesso em: 12/11/2022.

<sup>159</sup> CANALES, R. Rule Bending, Sociological Citizenship, and Organizational Contestation in Microfinance, 2011. Disponível em: <<https://ideas.repec.org/a/wly/reggov/v5y2011i1p90-117.html>>. Acesso em 30/11/2022.

II) a percepção de que tais ações não se esgotam no cerne do próprio Ente, interagindo, ainda que indiretamente, com outras Instituições para que o enfrentamento de questões intrincadas seja viável.

Reconhece-se, contudo, que as relações entre as Entidades governamentais costumam se deparar com conflitos<sup>160</sup> sobre a abrangência, finalidade e modo de exercício de suas atribuições<sup>161</sup>. Como salvaguarda ter-se-ia que aos Agentes e Entidades, ainda que cientes do núcleo interrelacional que ocupam, não precisariam interagir diretamente com as demais Instituições, deixando que cada uma delas atuasse pontualmente no seu próprio propósito e matriz, numa espécie de *soft contract*.

Desse modo, a formação de um vínculo dialógico não exige que as Instituições integrantes dessa “cadeia” procedimental formem parcerias, convênios ou pactos de interação, bastando que cada uma, dentro de suas próprias competências, realize da forma mais completa possível sua própria atribuição, ciente apenas de que integram um mecanismo muito mais abrangente do que seu escopo original.

No entanto, o processo de avaliação das Capacidades Estatais disponíveis, ou mesmo a realização eficiente do respectivo múnus institucional ainda carece de uma configuração própria para o seu deslinde. Assim, um NATJUS que pretenda defender em seus pareceres os benefícios de determinada terapia precisará avaliar quais recursos se encontram ao seu alcance para tanto, ponderando quais deverá manter e quais precisa reconstruir.

Nesse sentido, não é porque a manifestação desfavorável à incorporação do Zolgensma contida no Protocolo expedido em 2020 pelo Conselho Nacional de Justiça em colaboração com o Hospital Sírio-Libanês<sup>162</sup> não contempla os estudos técnicos mais recentes sobre a eficácia do medicamento que o mérito dos impactos orçamentários nele presente se tornou obsoleto. Compete então ao NATJUS sopesar quais parcelas deste recurso merecem manutenção, aperfeiçoamento ou renovação.

---

<sup>160</sup> BARREIRO. G.S.S.. Inserindo a judicialização no ciclo de políticas públicas. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rap/a/QhFKxBfp3knh89dtDNwS3D/?format=pdf&lang=pt>>; Acesso em: 15/11/2022.

<sup>161</sup> BERRI. C. H. G.; FERREIRA, D. A Tripartição dos Poderes e o Protagonismo do Judiciário em Sede de Direitos Fundamentais relacionados à Saúde. Disponível em: <<https://bu.furb.br/ojs/index.php/juridica/article/view/9085>>; Acesso em: 15/11/2022.

<sup>162</sup> CNJ - Conselho Nacional de Saúde. Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (NATS-HSL). Onasemnogene abeparvovec-xioi (Zolgensma®), 2020. Disponível em: <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/arquivo-download.php?hash=c6d4955ad871f5916322d01c693f3bb259b9cd9d>>. Acesso em: 08/11/2022.

No escopo decisório de *trade-offs*<sup>163</sup> cabíveis para o alcance de melhores soluções e resultados é que abordamos os modelos teóricos de *Exploitation*<sup>164</sup> e *Exploration*, voltados estes às opções alocativas operacionalmente realizadas para fins do emprego adequado dos meios, recursos e conhecimentos disponíveis.

Em tradução livre, os conceitos assim se expressam<sup>165</sup>:

*Exploration* inclui coisas compreendidas por termos como busca, variação, tomada de riscos, experimentação, jogo, flexibilidade, descoberta, inovação. *Exploitation* inclui coisas como refinamento, escolha, produção, eficiência, seleção, implementação e execução.

Depreende-se que a ideia representada seria de procedimentos aplicáveis quando da análise dos elementos integrantes das Capacidades Estatais disponíveis, ponderando-se sobre a sua manutenção e aperfeiçoamento, quando suficientes por si, ou sua superação e reconfiguração, caso se constate que inovações possam redundar em resultados mais eficientes.

À semelhança da ilustração específica da avaliação conduzida pelos Núcleos de Apoio Técnico sobre as fontes de informação disponíveis, todo o processo decisório conduzido se fundamenta na exiguidade de meios suficientes, devendo a Entidade se nortear pelas características do desafio enfrentado, avaliando-o analiticamente de acordo com suas condicionantes, exigências e particularidades.

De realce a ressalva de que “(...) *manter um balanço apropriado entre Exploration e Exploitation, é um fator primário para a sobrevivência e prosperidade de um sistema.*”<sup>166</sup>, indicação encontrada também em Silbey<sup>167</sup>, ao afirmar que: “(...) [o] *pluralismo na gestão e nas técnicas de reforço moderam os excessos e limitações de qualquer alternativa singularmente considerada*”.

---

<sup>163</sup> MARCH, J. G. Variable Risk Preferences and Adaptive Aspirations, 1988. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0167268188900042>>. Acesso em: 15/11/2022.

<sup>164</sup> Destaque-se que a preservação dos termos na sua língua original dá-se como opção metodológica, eis que a sua tradução, especialmente do termo *Exploitation* como “Aproveitamento”, poderia redundar numa perda de expressividade por falta de equiparação entre os significantes e significados.

<sup>165</sup> No original: “*Exploration includes things captured by terms such as search, variation, risk taking, experimentation, play, flexibility, discovery, innovation. Exploitation includes such things as refinement, choice, production, efficiency, selection, implementation, execution.*” in MARCH, J.G. Exploration and Exploitation in Organizational Learning, 1991, fl. 71. Disponível: <<https://www.jstor.org/stable/2634940>>; Acesso em: 08/10/2022.

<sup>166</sup> MARCH, J.G. Exploration and Exploitation in Organizational Learning, 1991. Disponível: <<https://www.jstor.org/stable/2634940>>; Acesso em: 08/10/2022, fl. 3.

<sup>167</sup> SILBEY, S.S. The sociological citizen: Pragmatic and relational regulation in law and organizations, 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1748-5991.2011.01106.x>>; Acesso em: 01/10/2022.

O fundamento para o comedimento surge no sentido de que o apego exacerbado às formas disponíveis e presentes pode influir na redução da eficácia das Capacidades Estatais, tornando a Entidade incapaz de superar seus desafios. Simultaneamente, a prospecção contínua pela inovação poderá importar em uma gama de novos métodos abstratos ou subdesenvolvidos, cuja efetivação não refletiria em soluções imediatas.

Estabelecidas as matrizes teóricas do Cidadão Sociológico como perspectiva de enfrentamento de problemas, e do *Exploitation e Exploration* como mecanismos de emprego e reforço prático das Capacidades Estatais, passemos à abordagem do caso concreto, vislumbrando como os modelos teóricos se amoldam à realidade posta, com base nas evidências observadas no âmbito dos Núcleos de Apoio Técnico do Poder Judiciário.

### III) Atrofia Muscular Espinhal (AME) sob a perspectiva do NATJUS: Aplicações do Cidadão Sociológico, *Exploration e Exploitation* em São Paulo e em Brasília.

A Atrofia Muscular Espinhal (AME 5q), no original *Spinal muscular atrophy* (SMA), registrada sob a Classificação Internacional de Doenças pelo código CID—10:G12, constitui-se:

“(…) numa doença neuromuscular autossomática recessiva, caracterizada pela degradação do neurônio motor alfa na medula espinhal, resultando numa progressiva proximal fraqueza muscular e paralisia (…)”<sup>168</sup> (Grifo apostro).

A classificação da afecção subdivide-se em 05 (cinco) tipos distintos, de 0 (zero) a IV (quatro)<sup>169</sup>, variando a sua gravidade e mortalidade em proporção inversa à sua numeração, sendo a I a segunda mais severa, nas linhas da Imagem a seguir:

**Imagem 1:**

Tipo	Idade de início dos sintomas	Capacidade funcional máxima
0	Pré-natal	Hipotonia profunda e insuficiência respiratória grave já ao nascimento. Não atinge marcos motores.
1	0 a 6 meses	Não consegue sentar sem apoio
2	< 18 meses	Permanece sentado de forma independente, porém não consegue andar de forma independente
3	> 18 meses	Anda de forma independente, porém pode perder esta habilidade com a progressão da doença
4	> 21 anos	Anda e não perde essa habilidade, podendo apresentar certa fraqueza muscular.

Fonte: <<https://iname.org.br/tipos-de-ame/>><sup>170</sup>

<sup>168</sup> Tradução livre do original: “[*Spinal muscular atrophy (SMA) is]an autosomal recessive neuromuscular disease characterized by degeneration of alpha motor neurons in the spinal cord, resulting in progressive proximal muscle weakness and paralysis.*” D’AMICO, A. *et al.* Spinal muscular atrophy, 2011. Disponível em: <<https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-6-71>>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>169</sup> Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal - INAME. Tipos de AME e Sintomas. Disponível em: <<https://iname.org.br/tipos-de-ame/#:~:text=A%20atrofia%20muscular%20espinhal%20%C3%A9,nos%20primeiros%20meses%20de%20vida.>>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>170</sup> Instituto Nacional de Atrofia Muscular Espinhal - INAME. Tipos de AME e Sintomas. Disponível em: <<https://iname.org.br/tipos-de-ame/>>. Acesso em: 25/04/2023.



O Tipo I, designado de Síndrome de Werdnig-Hoffman ou AME Aguda, se caracterizada “(...) *pelo início precoce (de 0 a 6 meses de idade), pela falta de habilidade de sentar sem apoio e pela curta expectativa de vida (menor que 2 anos).*”<sup>171</sup> (Grifo nosso), firmando-se como a “(...) *principal causa genética de mortalidade infantil (...)*”<sup>172</sup>, incidindo numa população global estimada de 1:100.000<sup>173</sup>, o que lhe confere a designação de afecção rara<sup>174</sup>.

Dada a gravidade da afecção, sua elevada morbidade pueril no Tipo I, e os severos impactos causados na capacidade motora, o tratamento se realiza de modo multidisciplinar<sup>175</sup>. Nesse contexto, são empregados acompanhamentos constantes e progressivos, podendo transitar pela terapia neuromotora<sup>176</sup>, ventilação assistida<sup>177</sup> e medicamentos<sup>178</sup>. Sobre os tratamentos medicamentosos teceremos maiores comentários adiante, em razão das controvérsias e avanços obtidos ao longo dos anos, em especial no bojo dos Núcleos de Apoio Técnico.

Principiando pelo histórico das terapias cientificamente avaliadas, disponíveis e eficazes na mitigação dos sintomas da AME 5q, temos que o primeiro medicamento integrado ao Sistema Único de Saúde (SUS) foi o Nusinersena (Spinraza), cujo Parecer de incorporação deu-se no ano de 2019 pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS - CONITEC<sup>179</sup>.

---

<sup>171</sup> BAIONI, M. T. C., et al. Spinal muscular atrophy: diagnosis, treatment and future prospects, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jped/a/wfPCsMcS4z6xcRVNxct8bt/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>172</sup> SAFADY, N. G. AME 5q: entenda a Atrofia Muscular Espinhal. Disponível em: <<https://blog.varsomics.com/o-que-e-a-doenca-ame/>>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>173</sup> COSTA, J. et al. Custo e Carga da Atrofia Muscular Espinhal em Portugal, 2021. Disponível em: <[https://www.sinapse.pt/files/section/e71\\_s133\\_burden\\_of\\_disease\\_and\\_cost\\_of\\_illness\\_of\\_spinal\\_muscular\\_atrophy\\_file.pdf](https://www.sinapse.pt/files/section/e71_s133_burden_of_disease_and_cost_of_illness_of_spinal_muscular_atrophy_file.pdf)>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>174</sup> RODRIGUES, V. K. S., et al. Aspectos clínicos, terapêuticos e medicamentos da atrofia muscular espinhal (AME): uma revisão integrativa da literatura. Revista JRG de Estudos Acadêmicos 5.11, 2022, fls. 134-146. Disponível em: <<http://www.revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/402>>. Acesso em: 25/04/2023.

<sup>175</sup> RODRIGUES, V. K. S., SANTOS, T. R. Aspectos clínicos, terapêuticos e medicamentos da atrofia muscular espinhal (AME): uma revisão integrativa da literatura, 2022. Disponível em: <<http://www.revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/402>>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>176</sup> NEVES, E. B.; KRUEGER, E. Terapia Neuromotora Intensiva na reabilitação da atrofia muscular espinhal: estudo de caso, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8131>>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>177</sup> BELIZÁRIO, M.V.A.A., et al. Uso do Nusinersen na Atrofia Muscular Espinhal do tipo 1. Revisão bibliográfica, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/27297>>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>178</sup> SALES, C.M.P. et al. Farmacoterapia da atrofia muscular espinhal, 2022. Disponível em: <[https://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/taianacan-items/34088/91441/09V40\\_n2\\_2022\\_p119a126.pdf](https://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/taianacan-items/34088/91441/09V40_n2_2022_p119a126.pdf)>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>179</sup> Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC. Relatório de Recomendação: Nusinersena para Atrofia Muscular Espinhal 5q, 2019. Disponível em: <[https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2019/relelatorio\\_nusinersena\\_ame5q\\_cp\\_12\\_2019.pdf](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2019/relelatorio_nusinersena_ame5q_cp_12_2019.pdf)>. Acesso em: 25/12/2022.

O surgimento de um tratamento que poderia elevar a expectativa de vida que sequer ultrapassava os 02 (dois) anos de idade foi revolucionário. Tais efeitos resultaram na ampliação de sua indicação também ao Tipo II da AME 5q, em 2021<sup>180</sup>, ambos contando com distribuição gratuita pelo Sistema Único de Saúde.

Entretanto, avanços científicos sobre a Atrofia Muscular Espinhal demonstravam a existência e progressiva comprovação da eficácia de tratamentos menos invasivos e de melhor custo-efetividade, sendo eles o Risdiplam (Evrysdi) e o Onasemnogene Abeparvovec-Xioi (Zolgensma), cujas principais características, em comparação ao Nusinersena, se encontram resumidas no Quadro a seguir:

**Quadro 1:**

Característica	Terapias		
	Nusinersena (Spinraza)	Risdiplam (Evrysdi)	Onasemnogene Abeparvovec-Xioi (Zolgensma)
<b>Custo Anual Estimado</b>	R\$ 2.015.394,24	R\$ 1.261.980,00	R\$ 12.000,00
<b>Finalidade</b>	Mitigação dos efeitos da afecção	Mitigação dos efeitos da afecção	Curativa
<b>Temporalidade</b>	Uso contínuo (quadrimestral)	Uso contínuo (mensal)	Dose única
<b>Método de Aplicação</b>	Punção lombar	Oral	Venoso

Dentre os pontos de realce aventados, tinha-se que o método invasivo e incisivo da aplicação do Nusinersena poderia redundar em riscos excessivos aos pacientes, eis que, necessitando de um procedimento denominado de punção lombar para administração intratecal a cada 04 (quatro) meses, majorava-se os riscos de inúmeros problemas derivativos<sup>181</sup>, dentre eles infecções graves, como a meningite, hidrocefalia, e hipersensibilidade como angioedema e até trombose venosa cerebral<sup>182</sup>.

<sup>180</sup> Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC. Relatório de Recomendação: Nusinersena para para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo II e III (início tardio), 2021. Disponível em: <[https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2021/20210602\\_relatorio\\_595\\_nusinersena\\_ame5q\\_2e3\\_p\\_26.pdf](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2021/20210602_relatorio_595_nusinersena_ame5q_2e3_p_26.pdf)>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>181</sup> LIMA, F. C. Nusinersena. Disponível em: <<https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/531372/Nusinersena.pdf/a390bf8057b2-2638-b1f1-7d1eb189fd9f?t=1648996956886>>. Acesso em: 7 ago. 2022.

<sup>182</sup> BISINOTTO, F. M. B. et al. Trombose venosa cerebral após raquianestesia: relato de caso. Revista Brasileira de Anestesiologia, v. 67, p. 305-310, 2017.

Essa forma de administração invasiva da tecnologia contrastava com aquela do Risdiplam, cuja aplicação oral permitia a sua realização inclusive no domicílio do paciente<sup>183</sup>, evitando-se que deslocamentos constantes e desnecessários provocassem impactos e riscos de agravamentos dos quadros de saúde dos pacientes.

Para além de superar as questões logísticas constatadas na terapia anterior, a forma de administração do Risdiplam também ampliava o público apto a receber o tratamento, eis que existia a atestada “(...) *dificuldade anatômica de aplicação do medicamento Nusinersena quando há escoliose severa (...)*”<sup>184</sup>, quadro específico não tão incomum ao se versar sobre uma afecção como a Atrofia Muscular Espinhal (AME 5q).

Também a perspectiva não curativa do medicamento, associada ao seu custo anual, poderia redundar em avaliações de custo-oportunidade negativas<sup>185</sup>, em avaliação de médio e longo prazo. Na hipótese de que o tratamento fosse aplicado até que os pacientes constassem com 09 (nove) anos de idade, já o Nusinersena teria alcançado o valor de seu “concorrente” mais custoso, o Zolgensma, tendo este, todavia, dosagem única e prospectos curativos.

Conjuntamente com o advento destas novas tecnologias surgiam os clamores populares pelo seu fornecimento pelo Estado, servindo o Poder Judiciário como a porta de entrada destes pedidos, considerando as características do fenômeno da judicialização previamente destacados, acionando, conseqüentemente, a competência de pronunciamento científico dos Núcleos de Apoio Técnico sobre as novas terapias demandadas.

A ocorrência da judicialização no caso em tela se justifica e se explicita pelos fatores abaixo delineados:

- a) Alto custo das terapias, que tornariam inviáveis ao cidadão comum adquiri-las sem o apoio financeiro estatal. Com

---

<sup>183</sup> Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal - INAME. Comentários ao Relatório de Recomendação da CONITEC - “Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas Atrofia Muscular Espinhal 5q Tipos I e II” e Consulta Pública nº 57/2022 - outubro/2022. Disponível em: <<https://iname.org.br/wp-content/uploads/2022/10/UTF-8Contribuic%CC%A7a%CC%83o-INAME-Consulta-Pu%CC%81blica-57-PCDT-AME-Setembro-2022-nusinersena-e-risdiplam-3.pdf>>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>184</sup> Núcleo de Apoio Técnico ao Poder Judiciário do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios - NATJUS/TJDFT. Nota Técnica nº 1.334, 2022. Disponível em: <<https://www.tjdft.jus.br/informacoes/notas-laudos-e-pareceres/natjus-df/1334.pdf>>. Acesso em: 26/12/2022, fl. 14.

<sup>185</sup> Núcleo de Apoio Técnico ao Poder Judiciário do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios - NATJUS/TJDFT. Nota Técnica nº 461, 2020. Disponível em: <<https://www.tjdft.jus.br/informacoes/notas-laudos-e-pareceres/natjus-df/nt461.pdf>>. Acesso em: 26/12/2022, fl. 7.

destaque para as peculiaridades logísticas na administração do Zolgensma<sup>186</sup>.

- b) Conhecimento científico-clínico da existência dos medicamentos Risdiplam e Zolgensma como métodos mais eficazes e menos invasivos que o seu predecessor (Nusinersena), o que aumentava o número de prescrições médicas daqueles tratamentos.
- c) Ausência de incorporação do Risdiplam e Zolgensma no Sistema Único de Saúde, embora aprovados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), fazendo com que toda demanda administrativa de fornecimento fosse sumariamente rejeitada.
- d) Urgência do tratamento, considerando a natureza “*time-sensitive*”<sup>187</sup> da doença, vez que a utilidade/eficiência das medicações decrescia caso a sua aplicação fosse postergada para além dos períodos expressamente referidos nas respectivas bulas/prescrições.

Em que pese os órgãos do Poder Judiciário atuassem como os principais receptores das demandas populares no caso sob análise, logo se identificariam algumas dificuldades com a via eleita, considerando as peculiaridades<sup>188</sup> do funcionamento da

---

<sup>186</sup> UOL. Carro forte, medo e sigilo: como é aplicado o remédio mais caro do mundo, 2022. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2022/06/28/zolgensma-remedio-mais-carro-do-mundo-aplicacao-curitiba-hospital.htm>. Acesso em: 29 abr. 2023.

<sup>187</sup> Destaca-se o fato de que a afecção denominada de AME 5q do Tipo I, para além de ocasionar uma considerável redução da expectativa de vida, também exige que seus tratamentos sejam aplicados num espaço temporal demarcado, reduzindo as suas respectivas efetividades caso extrapolados os respectivos prazos, como exemplo tem-se a recomendação de que o Zolgensma somente seja medicado aos pacientes menores de 02 (dois) anos de idade. Mais sobre o mérito *in* Núcleo de Apoio Técnico ao Poder Judiciário do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios - NATJUS/TJDFT. Nota Técnica nº 1.145, 2022. Disponível em: <<https://www.tjdft.jus.br/informacoes/notas-laudos-e-pareceres/natjus-df/1145.pdf>>. Acesso em: 26/12/2022, fl. 9.

<sup>188</sup> Refere-se aqui às características mencionadas na presente pesquisa que fazem com que o Poder Judiciário não se apresente como o melhor ator a encerrar a questão da concessão do Zolgensma de modo amplo, dentre elas o Princípio da Demanda, que impõe aos magistrados se aterem plenamente aos pedidos que lhes são apresentados, os prazos inafastáveis da atuação jurisdicional, incompatível com as demandas de Saúde de urgência, e o instituto da Remessa Necessária que impõe que algumas decisões desfavoráveis à Fazenda Pública sejam analisadas em duas instâncias antes de poderem produzir efeitos concretos.

jurisdição nacional e os regramentos atinentes ao seu funcionamento. Dentre os diversos fatores enumeráveis, destacam-se aqui, dado o seu relevo e preponderância, as questões de tempo e urgência do fornecimento da terapia pleiteada, bem como os impactos financeiros passíveis de serem ocasionados nos cofres públicos quando do fornecimento de uma medicação monetariamente custosa.

Principiando pelo fator temporal, a Atrofia Muscular Espinhal do Tipo I tem célere desenvolvimento, reduzindo para um máximo de 02 (dois) anos a expectativa de vida, como previamente mencionado. Agrega-se que o seu diagnóstico poderá ser realizado quando o paciente estiver já com 06 (seis) meses de idade<sup>189</sup>.

Desse modo, imaginando-se que a análise realizada pelos NATJUS tenha sido favorável ao fornecimento, o órgão judicante teria um tempo exíguo para realizar as suas avaliações, proferir sua decisão e forçar seu respectivo cumprimento, todas estas etapas dependentes de prazos processuais inescapáveis. Ademais, há de se considerar figura da Remessa Necessária<sup>190</sup>, instituto jurídico-processual que obriga que Decisões judiciais desfavoráveis à Fazenda Pública sejam reanalisadas em instâncias superiores a depender dos valores envolvidos.

Ainda que se arguisse da possibilidade de decisões judiciais liminares, hipóteses em que a urgência do caso concreto viabilizaria que magistrados decidissem de forma imediata, antes mesmo da oitiva da parte contrária, dificilmente os órgãos judicantes optariam por essa alternativa, considerando a dimensão dos impactos financeiro-orçamentários causados à Administração Pública e a irreversibilidade dos efeitos dessa decisão<sup>191</sup>.

Reconhece-se que esse cenário intrincado poderia servir de guarida para que os próprios Núcleos de Apoio Técnico taxassem de improfícuas as manifestações favoráveis ao fornecimento do Risdiplam ou do Zolgensma. Como respaldo a esta postura

---

<sup>189</sup> BAIONI, M. T. C., et al. Spinal muscular atrophy: diagnosis, treatment and future prospects, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jped/a/wfPCsMcS4z6xcRVNxct8btf/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 25/12/2022.

<sup>190</sup> TALAMINI, E. (2017). 1. Remessa necessária (reexame necessário). Revista de Direito Administrativo, 2017, 02-23.

<sup>191</sup> Por oportuno à compreensão do tema, destaca-se que as decisões liminares emitidas pelo Poder Judiciário levam em consideração alguns critérios preponderantes, por expressa disposição legal. Dentre eles está a reversibilidade dos efeitos da decisão, caso o entendimento do órgão judicante se altere quando do pronunciamento definitivo. O fornecimento de um medicamento financeiramente custoso e que se esgota numa única aplicação tornaria a reversão dos efeitos da decisão liminar uma impossibilidade. Sobre o tema, cita-se o Art. 300, §3º, do Código de Processo Civil, que assim dispõe: Art. 300. § 3º A tutela de urgência de natureza antecipada **não será concedida quando houver perigo de irreversibilidade dos efeitos da decisão.** (Grifo nosso) in BRASIL. Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015. Código de Processo Civil. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 17 mar. 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13105.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13105.htm). Acesso em: 29/04/2023.

apontar-se-ia o fato de que, mesmo devidamente demonstrada a superioridade terapêutica do novo tratamento, esbarrariam as efetivas concessões em fatores que superavam o escopo, a competência e o controle dos NATJUS. Reitera-se que diversas dessas limitações foram expressamente consignadas no outrora citado Protocolo do CNJ/HSL expedido em 2020.

Entretanto, tal qual se demonstrará no caso concreto objeto da análise deste estudo, por mais que os NATJUS não detivessem das Capacidades Estatais suficientes para a resolução do problema em tela, poderiam empregar seus recursos de modo a evidenciar tanto as ineficiências do tratamento ofertado pelo SUS (Nusinersena), quanto as potencialidades das demais terapias (Risdiplam e Zolgensma). Criava-se um processo de conscientização pública, corroborando com a visão de interligações institucionais disposta no conceito de Cidadão Sociológico.

Tamanha a relevância dos prospectos e análises firmadas no bojo dos NATJUS que a ampliação das análises sobre a eficácia do Risdiplam e do Zolgensma sofreu uma mudança de paradigma no ano de 2022. Aborda-se aqui tanto a reapreciação no âmbito da CONITEC<sup>192</sup> <sup>193</sup>, quanto a já citada intervenção da Câmara dos Deputados na instauração de Comissão específica sobre a temática.

Vencidas as exposições do nosso Agente (NATJUS), no contexto em que se insere (Judicialização do Direito à Saúde), e conhecidas as bases dos instrumentos disponíveis (Capacidades Estatais) para o enfrentamento da situação-problema (Tratamento da Atrofia Muscular Espinhal), passemos à abordagem do caso concreto, sob o espreque dos conceitos abordados.

A escolha pelo Zolgensma (Onasemnogene abeparvovec) como o medicamento de referência para o enfoque da presente pesquisa decorreu de 03 (três) fatores preponderantes:

- a) O custo elevado de sua dose, cuja concessão forçosa em cumprimento à decisão judicial poderia representar um desarranjo no orçamento e nas finanças estatais, inviabilizando

---

<sup>192</sup> Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - CONITEC. Relatório para Sociedade. RISDIPLAM para o tratamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo I, 2022. Disponível em: <[https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2022/sociedade/20220513\\_resoc\\_300\\_risdiplam-ame\\_tipo\\_i\\_-final.pdf](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2022/sociedade/20220513_resoc_300_risdiplam-ame_tipo_i_-final.pdf)>. Acesso em: 04/11/2022.

<sup>193</sup> CLARA. M. Conitec aprova Zolgensma para crianças de até 6 meses com AME. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2022-12/conitec-aprova-zolgensma-para-criancas-de-ate-6-meses-com-ame>>. Acesso em: 03/12/2022.

o atendimento de outras necessidades públicas;

- b) Seu potencial curativo, que demonstra sua vantajosidade em relação às demais terapias disponíveis, caracterizadas pela natureza continuada de sua administração;
- c) A letalidade, principalmente infantil e a celeridade do desenvolvimento da Atrofia Muscular Espinhal, que exige soluções urgentes para o seu tratamento.

Nesse diapasão, estaríamos diante de uma situação-problema que simultaneamente atacaria a escassez de recursos financeiros do Estado, a obsolescência das soluções atuais e a premência da ação estatal. Condições adversas capazes de colocar à prova os melhores arranjos institucionais, sem ainda olvidar das repercussões sociais decorrentes de uma afecção capaz de afetar infantes recém-nascidos.

Considerando as mudanças recentes havidas no âmbito dos tratamentos disponíveis para a AME 5q e os reflexos causados nos Núcleos de Apoio Técnico, centrou-se a avaliação num recorte metodológico sobre as Notas Técnicas expedidas sobre o Zolgensma de janeiro à dezembro do ano de 2021 e de janeiro até novembro de 2022.

Para o fim de acesso, análise de compilação desses pareceres valeu-se do Portal virtual do Sistema e-NATJUS<sup>194</sup>, que compila as manifestações exaradas pelos Núcleos de Apoio Técnico lotados em todas as unidades da federação, tendo sido identificados os resultados a seguir, subdivididos por regiões geográficas:

- a) No ano de 2021 foram emitidas 53 (cinquenta e três) Notas Técnicas, com preponderância para as manifestações oriundas das regiões Centro-oeste (Brasília, Mato Grosso do Sul, Mato Grosso e Goiás) representando 37,73% do total dos pronunciamentos efetivados e Sudeste (São Paulo e Minas Gerais), responsável por 20,75% das Notas Técnicas sobre o mérito.

---

<sup>194</sup> Portal Web do e-NATJUS. Disponível em: <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/pesquisaPublica.php>>. Acesso em 12/11/2022.

**Quadro 2**

Centro-oeste (37,737%)		Sudeste (20,754%)		Nordeste (15,094%)		Norte (5,66%)	
Nº da Nota	Localidade	Nº da Nota	Localidade	Nº da Nota	Localidade	Nº da Nota	Localidade
28537	Brasília	26024	São Paulo	54493	Pernambuco	2/53 = 3,773%	49672 Pará 2/53 = 3,773%
29066	Brasília	32305	São Paulo	38577	Pernambuco	3,773%	51158 Pará 1/53 = 1,887%
29071	Brasília	34833	São Paulo	25670	Ceará	2/53 = 3,773%	51711 Tocantins 1/53 = 1,887%
29073	Brasília	40187	São Paulo	58477	Ceará		
33342	Brasília	52271	São Paulo	37883	Rio Grande do Norte	1/53 = 1,887%	
37137	Brasília	53044	São Paulo	29648	Alagoas	1/53 = 1,887%	
39297	Brasília	53588	São Paulo	35416	Bahia	1/53 = 1,887%	
46394	Brasília	56473	São Paulo	36239	Maranhão	1/53 = 1,887%	
48433	Brasília	27511	Minas Gerais				
49862	Brasília	27757	Minas Gerais				
49863	Brasília	46357	Minas Gerais				
55079	Brasília						
59057	Brasília						
38076	Mato Grosso do Sul						
38078	Mato Grosso do Sul	4/53 = 7,55%					
52820	Mato Grosso do Sul						
52977	Mato Grosso do Sul						
24530	Mato Grosso	2/53 = 3,77%					
47770	Mato Grosso						
40114	Goiás	1/53 = 1,887%					

b) Em 2022, até o mês de novembro, foram emitidas 32 (trinta e duas) Notas Técnicas, novamente com a preponderância das regiões Sudeste (Estados de São Paulo e Minas Gerais) com 43,75% do total de pronunciamentos e Centro-oeste (Brasília, Mato Grosso do Sul e Mato Grosso, com 34,37% da produção total de manifestações.

**Quadro 3:**

Centro-oeste (34,375%)		Sudeste (43,75%)		Nordeste (3,125%)	
Nº da Nota	Localidade	Nº da Nota	Localidade	Nº da Nota	Localidade
60751	Brasília	58051	São Paulo	65716	Rio Grande do Norte
61527	Brasília	69276	São Paulo		
62948	Brasília	74385	São Paulo		
65800	Brasília	75896	São Paulo		
69433	Brasília	75902	São Paulo		
71334	Brasília	79824	São Paulo		
74211	Brasília	88097	São Paulo		
93736	Brasília	88165	São Paulo		
87458	Mato Grosso do Sul	89990	São Paulo		
90064	Mato Grosso do Sul	98742	São Paulo		
93335	Mato Grosso	68710	Minas Gerais		
		85319	Minas Gerais		
		86039	Minas Gerais		
		86622	Minas Gerais		



Ao todo foram identificados 85 (oitenta e cinco) pronunciamentos oriundos dos diversos NATJUS do país, percebendo-se uma acentuada queda, nos anos de 2021 e 2022, das demandas dirigidas aos Núcleos sites nas regiões Nordeste (de 15,094% para 3,125%) e Norte (iniciando com 5,66% em 2021 e não produzindo nenhuma Nota Técnica até o mês de novembro de 2022).

De forma a evitar que o decréscimo pudesse comprometer as análises comparativas que se almejava realizar, vez que padrões de atuação poderiam erroneamente ser desprezados pela ausência de sua repetição nos anos avaliados fez-se necessária a adoção de novo recorte.

Desse modo, optou-se pela centralização nas regiões de maior demanda (Centro-oeste e Sudeste), que totalizavam 65,88% dos pareceres emitidos, nas linhas do quadro abaixo:

**Quadro 4:**

Centro-Oeste					
2021			2022		
NT	Cidade	Estado	NT	Cidade	Estado
28537	Brasília	DF	60751	Brasília	DF
29066	Brasília	DF	61527	Brasília	DF
29071	Brasília	DF	62948	Brasília	DF
29073	Brasília	DF	65800	Brasília	DF
33342	Brasília	DF	69433	Brasília	DF
37137	Brasília	DF	71334	Brasília	DF
39297	Brasília	DF	74211	Brasília	DF
46394	Brasília	DF	93736	Brasília	DF
48433	Brasília	DF	<b>8/32 = 25%</b>		
49862	Brasília	DF	NT	Cidade	Estado
49863	Brasília	DF	93335	Várzea Grande	MT
55079	Brasília	DF	<b>1/32 = 3,125%</b>		
59057	Brasília	DF			
<b>13/53 = 24,53%</b>					
NT	Cidade	Estado			
40114	Goiânia	GO			
<b>1/53 = 1,887%</b>					
NT	Cidade	Estado			
24530	Várzea Grande	MT			
47770	Rio Branco	MT			
<b>2/53 = 3,77%</b>					
NT	Cidade	Estado			
49672	Ananindeua	PA			
51158	Cametá	PA			
<b>2/53 = 3,773%</b>					
NT	Cidade	Estado			
51711	Palmas	TO			
<b>1/53 = 1,887%</b>					
NT	Cidade	Estado			
36239	Araguanã	MA			
<b>1/53 = 1,887%</b>					

Sudeste					
2021			2022		
NT	Cidade	Estado	NT	Cidade	Estado
26024	Osasco	SP	58051	São Paulo	SP
32305	Jaboticabal	SP	69276	Ribeirão Preto	SP
34833	Cotia	SP	74385	São Sebastião	SP
40187	Santo André	SP	75896	São Paulo	SP
52271	Barretos	SP	75902	Campinas	SP
53044	São Paulo	SP	79824	São Paulo	SP
53588	São Paulo	SP	88097	São Paulo	SP
56473	Jundiaí	SP	88165	São Paulo	SP
<b>8/53 = 15,094%</b>					
NT	Cidade	Estado	89990	São Paulo	SP
38076	Campo Grande	MS	98742	São Paulo	SP
38078	Campo Grande	MS	<b>10/32 = 31,25%</b>		
52820	Campo Grande	MS	NT	Cidade	Estado
52977	Campo Grande	MS	87458	Nova Alvorada do Sul	MS
<b>4/53 = 7,55%</b>					
			90064	Campo Grande	MS
<b>2/32 = 6,25%</b>					

No entanto, aventou-se que a análise comparativa que se intentava construir poderia se beneficiar de um escopo ainda mais centrado, considerando que cada uma das diferentes unidades da federação possuía um Núcleo de Apoio Técnico com peculiaridades específicas em relação às suas competências normativamente estipuladas, estruturas, visões organizacionais, procedimentos e metodologias de trabalho.

Optou-se pela restrição do foco amostral, relacionando as atividades dos Núcleos mais atuantes no país, nomeadamente Brasília e São Paulo, responsáveis por 46% de todas as Notas Técnicas aqui destacadas.

**Quadro 5:**

Brasília						São Paulo					
2021			2022			2021			2022		
NT	Cidade	Estado	NT	Cidade	Estado	NT	Cidade	Estado	NT	Cidade	Estado
28537	Brasília	DF	60751	Brasília	DF	26024	Osasco	SP	58051	São Paulo	SP
29066	Brasília	DF	61527	Brasília	DF	32305	Jaboticabal	SP	69276	Ribeirão Preto	SP
29071	Brasília	DF	62948	Brasília	DF	34833	Cotia	SP	74385	São Sebastião	SP
29073	Brasília	DF	65800	Brasília	DF	40187	Santo André	SP	75896	São Paulo	SP
33342	Brasília	DF	69433	Brasília	DF	52271	Barretos	SP	75902	Campinas	SP
37137	Brasília	DF	71334	Brasília	DF	53044	São Paulo	SP	79824	São Paulo	SP
39297	Brasília	DF	74211	Brasília	DF	53588	São Paulo	SP	88097	São Paulo	SP
46394	Brasília	DF	93736	Brasília	DF	56473	Jundiaí	SP	88165	São Paulo	SP
48433	Brasília	DF							89990	São Paulo	SP
49862	Brasília	DF							98742	São Paulo	SP
49863	Brasília	DF									
55079	Brasília	DF									
59057	Brasília	DF									

Nesse contexto 39 (trinta e nove) Notas Técnicas foram apuradas, sendo 21 (vinte e uma) do ano de 2021 e 18 (dezoito) de 2022. Com base nos resultados obtidos foi possível estabelecer alguns padrões de comportamento institucional sobre os quais nos debruçaremos adiante.

Outrossim, diferenças bem demarcadas foram identificadas entre os NATJUS situados em Brasília e São Paulo, ratificando que mesmo em Entidades congêneres podem ser localizados padrões distintos de atuação.

Iniciando com o Núcleo de Apoio paulista, constata-se em todos os pareceres técnicos avaliados a rejeição à concessão do Zolgensma, pautando-se as manifestações em 02 (dois) critérios reiteradamente elencados:

- a) ausência de evidências técnicas suficientes para o ateste da sua plena eficácia curativa, especialmente em relação aos tratamentos disponíveis no Sistema Único de Saúde; e
- b) alto custo do tratamento. Estes entendimentos acompanham integralmente o Protocolo do Conselho Nacional de Justiça, em parceria com o Hospital Sírio-Libanês, de 2020<sup>195</sup>.

<sup>195</sup> CNJ - Conselho Nacional de Saúde. Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (NATS-HSL). Onasemnogene abeparvovec-xioi (Zolgensma®), 2020. Disponível em: <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/arquivo-download.php?hash=c6d4955ad871f5916322d01c693f3bb259b9cd9d>>. Acesso em: 08/11/2022.

Aponte-se que o Tribunal de Justiça de São Paulo (TJSP), para além dos pareceres juntados ao Sistema e-NATJUS, também expediu algumas manifestações incluídas no seu próprio Portal, estas que, embora não tenham sido levadas em consideração para fins estatísticos, de forma a não quebrar a paridade amostral, traduzem ideais de relevo.

Dentre os pronunciamentos mencionados, alguns excertos merecem especial destaque, dentre eles as disposições contidas na Nota Técnica nº 510/2022<sup>196</sup>, ao frisar que se faz necessário um “(...) *número gradativo de ações judiciais até que ocorram as análises necessárias pelo Poder Público.*”. Denota-se aqui a consciência institucional de que o mérito da incorporação e fornecimento do Zolgensma carecia de trato superior àquele alcançável no Poder Judiciário.

Assim também enunciava a Nota nº 22/2021<sup>197</sup>, ao destacar que a concessão pública da terapia em questão demandava:

- a) a colaboração entre indústrias e órgãos governamentais na promoção dos estudos clínicos necessários ao ateste da efetividade do medicamento; e
- b) a participação de Instituições de Ensino e Pesquisa a respeito da relevância do tema e do Direito de Patentes, incluindo o acompanhamento dos efeitos concretos das doses já aplicadas no país, de modo a que os recursos empregados, para além de produzir efeitos nos casos particulares, servissem à ampliação da compreensão sobre os benefícios da terapia.

Novamente percebe-se a compreensão da Entidade sobre a insuficiência da via judicial para o trato da questão sob análise. Ainda sobre essa compreensão, aponte-se que a Cartilha de “Judicialização de Medicamentos”<sup>198</sup>, oriunda do Tribunal Regional Federal da 3ª Região<sup>199</sup>, destaca a relevância das negociações públicas massificadas sobre

---

<sup>196</sup> Tribunal de Justiça de São Paulo – TJSP. Nota Técnica nº 510/2020. Disponível em: <<https://www.tjsp.jus.br/b4d370df-58d1-4f1e-9715-2ddc00cafcb>>. Acesso em: 03/11/2022.

<sup>197</sup> Tribunal de Justiça de São Paulo – TJSP. Nota Técnica nº 022/2021. Disponível em: <[https://www.trf3.jus.br/documentos/natjus/notas\\_tecnicas/NT\\_AME\\_Tipo\\_2-Zolgensma\\_26-01-21.pdf](https://www.trf3.jus.br/documentos/natjus/notas_tecnicas/NT_AME_Tipo_2-Zolgensma_26-01-21.pdf)>. Acesso em: 02/11/2022.

<sup>198</sup> Tribunal Regional Federal da 3ª Região. Cartilha Judicialização de Medicamentos: Apoio Técnico-farmacêutico para a Diminuição e/ou Qualificação das Demandas. Disponível em: <[https://www.trf3.jus.br/documentos/natjus/cartilha/cartilha\\_judicializacao.pdf](https://www.trf3.jus.br/documentos/natjus/cartilha/cartilha_judicializacao.pdf)>. Acesso em: 15/11/2022.

<sup>199</sup> Órgão do Poder Judiciário Federal com competência sobre o Estado de São Paulo.

os preços de medicamentos de alto custo como o Zolgensma.

Evidenciam-se traços da visão em rede presente no conceito de Cidadão Sociológico, pela percepção de que o trato da judicialização do Zolgensma demandaria a interação entre instituições distintas, inclusive pertencentes aos demais Poderes estatais. Entretanto, para além desse reconhecimento não se percebe do NATJUS paulista qualquer agir que influísse na formação dessas conexões interdisciplinares. Esse fato se mostra mais evidente quando em comparação ao modelo interventivo do Núcleo de Brasília.

Seguindo na análise das Notas Técnicas, repise-se que no mês de março de 2022 o Risdiplam (Evrysdi) havia sido incorporado ao Sistema Único de Saúde como alternativa financeiramente menos custosa e de aplicação mais simplificada em relação à terapia previamente utilizada (Nusinersena - Spinraza). Indiferente a este avanço, tão somente 04 (quatro) dos 18 (dezoito) pareceres apresentaram qualquer menção expressa ao medicamento.

Essa característica assume relevo a partir do momento em que se vislumbra que, diversamente do Poder Judiciário, os NATJUS não estão adstritos ao pedido formulado no processo judicial, podendo se pronunciar sobre questões mais amplas do que as originalmente pleiteadas. Nesse diapasão, mesmo diante de um pedido pelo Zolgensma, nenhum óbice existiria em que o Núcleo informasse sobre a existência de alternativas, mormente quando gratuitamente disponíveis na rede pública de saúde.

A omissão constatada seria um indicativo da adstrição do Núcleo sob análise a padrões operacionais desatualizados e contidos numa lógica demandista de simples resposta às indagações feitas pelo órgão do Judiciário a que se vinculam. Essa postura vem em detrimento da efetiva busca pelo desenlace dos problemas submetidos ao seu crivo, assumindo direção oposta aos preceitos defendidos pelos modelos teóricos previamente estudados de Proatividade e da Cidadania Sociológica.

Diametralmente oposto ao cenário previamente exposto, todas as Notas Técnicas expedidas pelo NATJUS atuante em Brasília foram positivas à concessão do Zolgensma. A distinção dos métodos empregados para o alcance desses resultados se amolda tanto à perspectiva interrelacional (Cidadania Sociológica), quanto ao adequado aproveitamento de recursos (*Exploration* e *Exploitation*). Tais formatações se demonstrarão a seguir.

Como ponto fulcral, percebe-se que em sua vasta maioria, os pareceres expedidos no Núcleo brasiliense apontaram conclusões idênticas àquelas dispostas no Protocolo CNJ/HSL de 2020, seja em relação às dificuldades na realização de estudos clínicos sobre o Zolgensma, ou seu massivo impacto financeiro.

Todavia, o presente NATJUS não se limita ao emprego destas considerações, avaliando esse recurso informativo em seus méritos, reconhecendo-os, mas sobre eles tecendo considerações adicionais, assim como demonstrando suas fragilidades. Estamos diante dos juízos alocativos propostos por March<sup>200</sup>.

Nesse contexto, o Núcleo age sedimentado pela ótica do *Exploitation* ao não desprestigiar as bases de dados disponíveis, como se percebe, por exemplo, no reconhecimento das questões atinentes ao elevado preço do medicamento em comento.

Entretanto, refina e aperfeiçoa essa consideração coligando a análise de custo-oportunidade em relação ao Nusinersena, abordando seus custos, eficácia, sobrevida, melhora das capacidades motoras, dentre outros. Agindo assim o NATJUS explora as minúcias do recurso à sua disposição, sem descartá-lo naquilo em que encontra valia.

Em seguida, o Núcleo emprega os ditames do *Exploration* ao contrastar as afirmações de incipiência e dificuldades na realização de estudos sobre o Zolgensma colacionando as mais recentes pesquisas no campo, inclusive estudos internacionais<sup>201</sup>, que embora não dotados de definitividade, têm apresentado resultados positivos e satisfatórios sobre a eficácia do medicamento.

Diz-se do emprego do *Exploration* considerando que, naqueles pontos específicos onde os recursos disponíveis se apresentavam insuficientes para o alcance de uma solução factível, adotou o NATJUS brasileiro, em contraposição ao seu análogo paulista, a busca por recursos e meios inovadores, exploratórios, renovados. Demonstra-se com isso que a conjugação entre a manutenção/aperfeiçoamento e a superação/inação são as chaves para a correta utilização dos recursos públicos<sup>202</sup>.

Para fins de elucidação e exposição diagramada, destacamos o Quadro abaixo sobre as diferenças observadas entre as formas de atuação dos Núcleos de Apoio paulista e distrital, indicando as principais ações que caracterizaram seus perfis de atuação:

---

<sup>200</sup> MARCH, J.G. *Exploration and Exploitation in Organizational Learning*, 1991. Disponível: <<https://www.jstor.org/stable/2634940>>; Acesso em: 08/10/2022, fl. 3.

<sup>201</sup> De realce o estudo de origem canadense realizado pela *Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH)* e pela britânica *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*.

<sup>202</sup> VASCONCELLOS, V. P., et al. O Equilíbrio entre *Exploration* e *Exploitation* como Chave para o Alinhamento Competitivo: O Caso de uma Empresa do Setor de Moda Masculina no Brasil. Disponível em: < [https://www.academia.edu/download/69867622/TN\\_STO\\_265\\_520\\_36003.pdf](https://www.academia.edu/download/69867622/TN_STO_265_520_36003.pdf)>. Acesso em: 12/01/2023.

Quadro 6:

	<b>Perfis de Atuação dos Núcleos de Apoio Técnico ao Poder Judiciário</b>		
	<b>Lotação</b>	São Paulo	Distrito Federal
<b>Número de Notas Técnicas avaliadas</b>	<b>2021</b>	8	13
	<b>2022</b>	10	8
	<b>Resultados apresentados</b>	Desfavorável	Favorável
	<b>Recursos Utilizados</b>	<p>* Conclusões expressas no Protocolo do Conselho Nacional de Justiça, em parceria com o Hospital Sírio-Libanês.</p> <p>*Manifestação mais atualizada da CONITEC</p>	<p>* Conclusões expressas no Protocolo do Conselho Nacional de Justiça, em parceria com o Hospital Sírio-Libanês.</p> <p>*Estudos clínicos e científicos internacionais (e.g. New England Journal of Medicine; STRIVE (NCT03306277); e STRIVE-EU)</p> <p>*Análise de custo-oportunidade (National Institute for Health and Care Excellence (NICE) e Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH))</p>
	<b>Argumentos empregados</b>	<p>* Ausência de evidências técnicas sobre a eficiência do medicamento.</p> <p>*Alto custo monetário do tratamento</p> <p>*Ausência de pronunciamento positivo da CONITEC para a incorporação do medicamento.</p>	<p>* Sobre a ausência de evidências técnicas, apresentou-se estudos clínicos e científicos internacionais sobre a potencialidade curativa e a eficácia do medicamento.</p> <p>* Evidências da superioridade do Zolgensma em relação às terapias incorporadas ao SUS.</p> <p>*Sobre a questão do custo elevado, juntou-se as análises de custo-oportunidade que comparam os valores entre os tratamentos contínuos e a dosagem única do Zolgensma.</p> <p>* Exposição sobre a natureza <i>time-sensitive</i> da doença e a urgência da aplicação do medicamento.</p>

Desse modo o NATJUS expede a consideração favorável pela concessão do medicamento, fornecendo ao Magistrado subsídios ao julgamento. Entretanto, indaga-se do papel efetivo do Núcleo na resolução da demanda, considerando que mesmo obtendo-se o convencimento dos órgãos judiciários por meio dos pareceres supracitados, o fornecimento da terapia ainda se restringiria a casos particulares, específicos, impostos aos cofres públicos sem a possibilidade do devido preparo para abarcar tais despesas.

Todavia, antes que se conjugue a noção de que “pareceres inovadores” que não resultem em “soluções efetivas” equivalem a procedimentos ineficientes, note-se que é exatamente nesse tópico onde se sobressai a visão Sociológica de Silbey. Destaca-se que, mesmo conscientes da sua incapacidade de materializar individualmente mudanças concretas, a noção de que tais Entidades integram uma rede de interações públicas motiva os Núcleos, afastando-os da atuação estanque, e incitando-os a expedir manifestações técnicas qualificadas.

Nesse escopo, o Poder Judiciário, ao servir de porta de entrada para a demanda social pelos novos tratamentos da AME 5q, suscita a manifestação dos NATJUS. Estes, por sua vez, atuam emitindo pareceres robustos em fundamentação, não apenas cumprindo o seu múnus original de subsídio aos órgãos judicantes, mas conclamando a intervenção de outras instituições ao fornecer-lhes substratos técnico-científicos úteis à compreensão do tema, bem como da eficácia e do custo-efetividade do tratamento.

Esse processo paulatino se evidenciou no caso do Risdiplam, que reiteradamente requerido em âmbito judicial, acompanhado de pareceres favoráveis<sup>203</sup> por parte dos Núcleos de Apoio, evocou o pronunciamento da CONITEC que em março/2022 recomendou a incorporação do medicamento<sup>204</sup> ao Sistema Único de Saúde.

Essa transição de esforços institucionais também se constatou no caso do Zolgensma que, à semelhança do fluxo acima, teve a recomendação da CONITEC pela sua incorporação ao SUS em dezembro de 2022<sup>205</sup> após a instauração de debate junto à

---

<sup>203</sup> Núcleo de Apoio Técnico ao Judiciário – NATJUS do TJDF. Nota Técnica nº 921/2021. Risdiplam (Evrysdi)/Atrofia Muscular Espinhal TIPO 1. Disponível em: <<https://www.tjdft.jus.br/informacoes/notas-laudos-e-pareceres/natjus-df/nt921.pdf>>. Acesso em 12/02/2023.

<sup>204</sup> Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - CONITEC. Relatório para Sociedade. RISDIPLAM para o tratamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo I, 2022. Disponível em: <[https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2022/sociedade/20220513\\_resoc\\_300\\_risdiplam-ame\\_tipo\\_i\\_-final.pdf](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2022/sociedade/20220513_resoc_300_risdiplam-ame_tipo_i_-final.pdf)>. Acesso em: 04/11/2022.

<sup>205</sup> CLARA. M. Conitec aprova Zolgensma para crianças de até 6 meses com AME. AME é doença rara e degenerativa passada de pais para filhos. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2022-12/conitec-aprova-zolgensma-para-criancas-de-ate-6-meses-com-ame>>. Acesso em: 03/12/2022.

Comissão de Seguridade Social e Família associada à Câmara dos Deputados<sup>206</sup>, contribuindo para tanto as constantes manifestações favoráveis do NATJUS, que atuavam como motivação para a ampliação da discussão sobre o mérito.

Reiterando que as ações firmadas no bojo das interações em rede presentes na Cidadania Sociológica prescindem da celebração de contratos formais<sup>207 208</sup>, as relações organizacionais de natureza informal assumem uma relevância diferenciada. Esse fato decorre da maior efetividade dos vínculos informais em sedimentarem o compartilhamento de valores e propósitos entre as Entidades, criando um estado de coesão e senso de responsabilidade<sup>209</sup>.

Nisso se distingue a atuação sob o paradigma do Cidadão Sociológico da mera cooperação intergovernamental<sup>210</sup>, configurando-se esta pela criação de vínculos formais e estáticos e pelo desenho de responsabilidades delimitadas. Em que pese os valores dessa modalidade de colaboração, há de se destacar também a sua tendência de formação de algumas amarras à atuação institucional individualmente considerada, que, colocadas num conjunto fechado e imutável, podem perder no quesito adaptabilidade em face de contratempos imprevisíveis.

Operando com base em seus próprios conhecimentos, técnicas e experiências, podem as Instituições analisar os problemas enfrentados com maior profundidade, sem cuidar apenas do atendimento dessa ou daquela meta previamente encartada numa avença formalmente erigida. Esse espaço de “liberdade” conferiria à Entidade a capacidade de expandir sua particular visão sobre as minúcias do desafio enfrentado, momento no qual a experimentação, modernização de métodos e idealização de soluções inovadoras podem encontrar guarida e campo propício.

Aborda-se uma renovada atitude institucional, configurada pela valorização da ação e pela quebra de constrações por meio da ação centrada em objetivos, mesmo quando o alcance destas específicas metas não esteja ao seu alcance imediato. Trata-se de um agir independente e constante, que assume e reafirma a sua segurança na rede de

---

<sup>206</sup> Portal Web da Câmara dos Deputados. Comissão debate a incorporação do Zolgensma, remédio para AME, no SUS, 2022. Disponível em: < <https://www.camara.leg.br/noticias/915331-comissao-debate-a-incorporacao-do-zolgensma-remedio-para-ame-no-sus/>>. Acesso em: 01/11/2022.

<sup>207</sup> SILBEY, S.S. The Sociological Citizen: Pragmatic and relational regulation in law and organizations, 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1748-5991.2011.01106.x>>; Acesso em: 01/10/2022.

<sup>208</sup> PIORE, M. J. Beyond Markets: Sociology, Street-level Bureaucracy, and the Management of the Public Sector. *Regulation & Governance* **5**, 149– 168, 2011.

<sup>209</sup> FERREIRA, J. M. C. Atualidade da construção do objeto científico da sociologia econômica. *RAE eletrônica*, v. 6, 2007.

<sup>210</sup> LUI, L., SCHABBACH, L. M. Cooperação intergovernamental e consórcios públicos: uma análise da celebração de convênios. *Ciências Sociais Unisinos*, 56(1), 2020, 13-25.



interações que integra, sabendo que seus esforços não serão desperdiçados, mas que se ajuntarão com outros. É uma forma de ação impulsionada, ainda que o desfecho (*outcome*) completo desse empenho não seja ainda visível:

Eles não pedem permissão para fazer as coisas que fazem. Eles são **autopropulsionados nas suas ações e direções**. Eles são habilitados pela compreensão da capacidade humana uma vez que eles podem apreciar simultaneamente as limitações (em si e em outros) **da teia de relacionamentos incorporados**. No entanto, quando outros falham em agir, **o cidadão sociológico é capacitado e dotado por essa teia de associações restritivas, que fornece recursos materiais e simbólicos para intervenção e reconstrução**. Em outras palavras, reconhecendo sua posição em uma rede estendida de associações (e.g. Latour 2005), um cidadão sociológico tem um conjunto estendido, em vez de restrito, de oportunidades (recursos, esquemas, pessoas) com os quais criar soluções para problemas locais (Burt, 2004; Granovetter, 1973).<sup>211</sup> (Grifo nosso).

Firmados nessa noção de que: “(...) *os seres humanos são “inteiros” realizando partes/papéis, essa inteireza deles impede a realização exclusiva de partes/papéis.*”<sup>212</sup>, demonstra-se que o incentivo à ação, à proatividade, à inovação e ao pensamento analítico conduz a mudanças de paradigma. A superação da ótica compartimentalizada de atribuições<sup>213</sup> também beneficia as instituições, que se tornam capazes de produzir e fazer mais do que originariamente cogitado.

Entretanto, há de se frisar que estas interrelações em rede muitas vezes se mostram perceptíveis apenas na perspectiva macro, diversamente do que ocorre em relações pautadas em pactuações formais, nas quais sujeitos e atribuições estão formal e expressamente demarcadas. A identificação dessa teia de correlações, conquanto vital à compreensão da efetividade da Cidadania Sociológica, demanda alguns esforços e abordagens diferenciadas, voltadas ao paradigma do quadro maior (*bigger picture*).

---

<sup>211</sup> Tradução livre do original: “*They do not ask for permission to do the things they do. They are self-propelled in their action and direction. They are enabled by the awareness of human capacity as they may be simultaneously appreciating the constraints (on themselves and others) of the web of embedded relationships. Nonetheless, where others fail to act, the sociological citizen is enabled and endowed by that web of constraining associations, which provide the material and symbolic resources for intervention and reconstruction. In other words, by recognizing one’s location in an extended network of associations (e.g. Latour 2005), a sociological citizen has an extended, rather than constricted set of opportunities (resources, schemas, persons) with which to fashion solutions to local problems (Burt, 2004; Granovetter 1973)*”, in SILBEY. S.S., HUISING, R., COSLOVSKY, S.. *The Sociological Citizen: Recognizing Relational Interdependence in Law and Organizations*, 2009. Disponível em: <<https://regulation.upf.edu/utrecht-08-papers/ssilbey.pdf>>; Acesso em: 01/05/2023, fls. 15 - 16.

<sup>212</sup> Tradução livre do original: “(...) *human beings are “wholes” (Selznick 1949, 1969) performing roles (Goffman 1959, 1967), their wholeness precludes exclusive role performance.*” Ibidem, fl. 02.

<sup>213</sup> SILBEY. S.S. *The Sociological Citizen: Pragmatic and relational regulation in law and organizations*, 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1748-5991.2011.01106.x>>; Acesso em: 01/10/2022.

Nesse sentido:

**Em vez de focar de perto**, como normalmente fazemos para resolver nossas questões diárias, e apenas esporadicamente, se alguma vez já o fizemos, [devemos] **perceber as maiores reverberações das ações de um [indivíduo/instituição]**, esses atores veem suas organizações ou estados como **entidades dinâmicas onde seus papéis são novamente concebidos tanto como insignificantes por si só e ainda assim essenciais para o todo.**<sup>214</sup> (Grifo nosso).

Relevante, portanto, atentar para a figura expandida, que se abstrai da análise corriqueiramente empregada na qual centraliza-se o enfoque metodológico e analítico nos recursos postos à disposição de uma determinada Instituição, ou num pequeno agrupamento de Entidades que se coligem por meio de pactuações geradas exclusivamente para realizar fins preestabelecidos e na forma como estas especificamente operacionalizam suas atuações e procedimentos.

Nessas linhas, propõe o modelo sociológico a visão sobre todas as correlações formatadas quando da busca pelo implemento de determinada política pública voltada ao atendimento de específica demanda social. Por intermédio dessa ótica ampliada é que se mostram presentes as mais variadas conexões institucionais, demonstrando a “rede” em que se alinham ideias e se conjugam esforços.

De modo a destacar os meandros do caso em tela, identificando atores e intentando aclarar as interações institucionais subjacentes que se relacionam e interatuam, mesmo que indiretamente, no reforço múltiplo de suas Capacidades Estatais, apresenta-se de modo esquematizado as principais interrelações abordadas na presente pesquisa, resumidas no quadro a seguir.

Cabível, porém, a ressalva prévia de que a demonstração esquemática abaixo se centraliza na expressão dos principais agentes capazes de figurar como responsáveis pelo progresso do caso estudado na presente pesquisa, sendo que, na avaliação de outros cenários em que as interrelações sob o modelo da Cidadania Sociológica se façam presente poderão os esquemas de interação e interligação serem muito mais amplos e complexos em suas conexões.

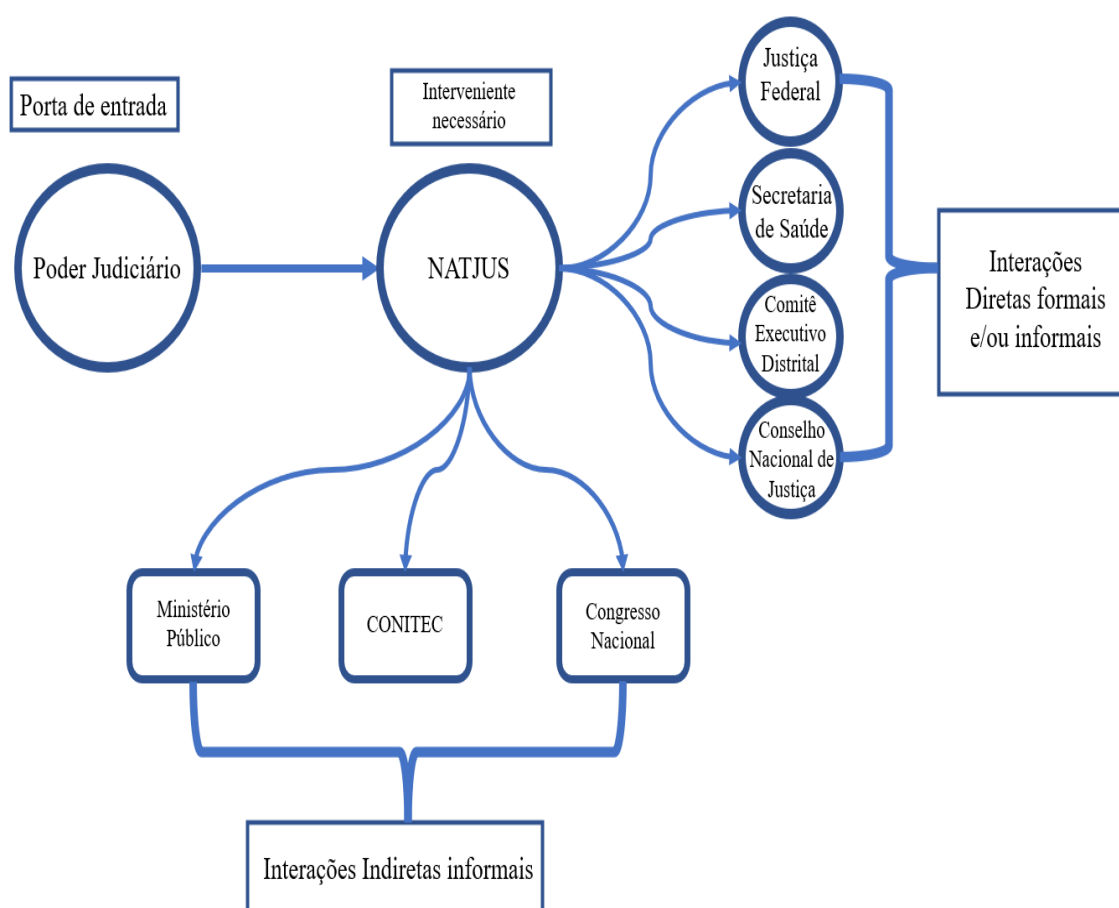
---

<sup>214</sup> Tradução livre do original: “*Instead of focusing closely, as we normally do to manage daily affairs, and only sporadically taking account, if ever, of the larger reverberations of one’s actions, these actors view their organizations or states as a dynamic entity in which their own role is reconceived as simultaneously insignificant by itself yet essential to the whole.*” in SILBEY. S.S., HUISING, R., COSLOVSKY, S.. *The Sociological Citizen: Recognizing Relational Interdependence in Law and Organizations*, 2009. Disponível em: < <https://regulation.upf.edu/utrecht-08-papers/ssilbey.pdf>>; Acesso em: 01/05/2023, fl. 2.

Inclui-se, por conseguinte, os intervenientes de todos os Poderes estatais (Legislativo na Câmara dos Deputados, Judiciário pelos seus Tribunais e Executivo pelas Secretarias de Saúde), assim como os órgãos e entidades a estes vinculados, como a CONITEC e o próprio NATJUS.

Além desses, também figura a presença do Ministério Público, instituição permanente<sup>215</sup> considerada como uma “Função Essencial à Justiça”, que tem dentre as suas atribuições “*zelar pelo efetivo respeito dos Poderes Públicos e dos serviços de relevância pública aos direitos assegurados nesta Constituição*”<sup>216</sup>, figurando dentre esses o Direito Social à Saúde. A intervenção desta entidade ocorre pela via indireta, dada a sua competência de suscitar a ação de outros órgãos e entidades para o resguardo de Direitos e Garantias fundamentais.

**Quadro 7:**



<sup>215</sup> Art. 127 - O Ministério Público é instituição permanente, essencial à função jurisdicional do Estado, incumbendo-lhe a defesa da ordem jurídica, do regime democrático e dos interesses sociais e individuais indisponíveis.; da Constituição da República Federativa do Brasil.

<sup>216</sup> Art. 129 São funções institucionais do Ministério Público; II - zelar pelo efetivo respeito dos Poderes Públicos e dos serviços de relevância pública aos direitos assegurados nesta Constituição, promovendo as medidas necessárias a sua garantia; da Constituição da República Federativa do Brasil.

Na forma previamente exposta, figurando o Poder Judiciário como uma das principais “portas de entrada”<sup>217</sup> das demandas por medicamentos não incorporados ao Sistema Único de Saúde, a intervenção dos Núcleos de Apoio Técnico para pronunciamento será um dado.

Nos termos evidenciados no exemplo do Risdiplam, as manifestações favoráveis da CONITEC no caso da AME 5q surgem num contexto cronologicamente concatenado, advindo tais pronunciamentos logo após a reiteração da provocação ao Judiciário e a consequente manifestação dos NATJUS.

Nota-se, por conseguinte, um avanço material e temporal paulatino que se repete tanto no cenário do Evrysdi quanto do Zolgensma, no qual os Núcleos são os primeiros a defender o seu cabimento e eficácia, mesmo que pautados em fontes internacionais, seguidos dos pronunciamentos de incorporação pelo Conselho.

Todavia, coligar a intervenção do órgão vinculado ao Ministério da Saúde com a atividade jurisdicional não seria evidente ou factível até que se empregasse uma visão maximizada da interação destas entidades públicas no caso em cotejo, hipótese na qual se ampliaria a percepção de como as correlações e colaborações podem ser manejadas.

Nesse sentido, tal qual exposto na ilustração supramencionada, abrem-se duas esferas de correlações, as Diretas, subdivididas em formais e informais, e as Indiretas, sempre informais. O emprego destas terminologias visa apenas diferenciá-las com base no critério formalista e convencional, inclusive porque algumas destas interrelações poderão assumir facetas dúplices, a depender da perspectiva adotada.

Assim, o vínculo do NATJUS do Distrito Federal com o Comitê Executivo Distrital da Saúde e com a Justiça Estadual e Federal<sup>218</sup> é direto, pois sedimentados em Termo de Cooperação. Todavia, as intervenções do Conselho Nacional de Justiça<sup>219</sup> para aproximação entre os Poderes estatais não poderia ser descartada em face de sua relevância na expansão dos resultados obtidos pelos Núcleos de Apoio.

---

<sup>217</sup> Referência ao excerto “(...) número gradativo de ações judiciais até que ocorram as análises necessárias pelo Poder Público.” presente na Nota Técnica nº 510/2022 in Tribunal de Justiça de São Paulo – TJSP. Nota Técnica nº 510/2020. Disponível em: <<https://www.tjsp.jus.br/b4d370df-58d1-4f1e-9715-2ddc00cafcb>>. Acesso em: 03/11/2022).

<sup>218</sup> Ilustrado aqui pelo Ato Normativo nº 028 de 29 de março de 2022 in Tribunal de Justiça do Espírito Santo - TJES. Ato Normativo nº 028/2022. Disponível em: <<http://www.tjes.jus.br/corregedoria/2022/03/29/ato-normativo-no-028-2022-disp-29-03-2022/>>. Acesso em: 26/04/2023.

<sup>219</sup> Conselho Nacional de Justiça - CNJ. Judicialização e Sociedade: ações para acesso à saúde pública de qualidade, 2021. Disponível em: <[https://repositorio.idp.edu.br/bitstream/123456789/4275/1/DISSERTA%C3%87%C3%83O\\_VALTENIR%20LUIZ%20PEREIRA.pdf](https://repositorio.idp.edu.br/bitstream/123456789/4275/1/DISSERTA%C3%87%C3%83O_VALTENIR%20LUIZ%20PEREIRA.pdf)>. Acesso em 26/04/2023.

Para tanto, vê-se que a relação deste com os NATJUS dá-se diretamente, considerando pertencerem ambas as instituições ao Poder Judiciário<sup>220</sup>, a competência do último para a fiscalização da atuação administrativa dos órgãos judicantes<sup>221</sup> aos quais os Núcleos estão associados, e o fato de que o próprio nascedouro dos NATJUS advém de Recomendação do CNJ<sup>222</sup>. Contudo, pela inexistência de um termo de ordem convencional que formalmente os vincule, diz-se que a relação se dá de modo informal, embora direta.

Para além destas relações de ordem direta há uma gama de ações indiretas e mistas que coexistem nesse meio, tal como expresso no Quadro acima. São atores que, embora não disponham de vínculos predeterminados e formalmente erigidos entre si ou com o NATJUS, e mesmo sem disposições normativas que os associem, têm em suas competências atividades correlacionadas e complementares e, por tais similitudes, tendem a cooperar em prol de objetivos comuns, ainda que essas interconexões não sejam formalmente configuradas.

Nesse escopo, embora não exista uma vinculação formal e escrita entre os Núcleos de Apoio e a CONITEC, os NATJUS interagem diretamente com as Secretarias de Estado de Saúde das sedes dos respectivos Tribunais de Justiça<sup>223</sup> a que se vinculem, assim como com as Secretarias Municipais<sup>224</sup>. Essa correlação dá-se pelos citados Acordos de Cooperação que formam os Comitês Executivos Distrital ou Estaduais de Saúde.

Reconhecendo que tanto as Secretarias de Saúde Estaduais (CONASS) quanto as Municipais (CONASEMS) compõem os Comitês da CONITEC<sup>225</sup>, oportuniza-

---

<sup>220</sup> Art. 92 - São órgãos do Poder Judiciário, I-A: o Conselho Nacional de Justiça; da Constituição da República Federativa do Brasil.

<sup>221</sup> Art. 103-B, § 4º Compete ao Conselho o controle da atuação administrativa e financeira do Poder Judiciário e do cumprimento dos deveres funcionais dos juízes, cabendo-lhe, além de outras atribuições que lhe forem conferidas pelo Estatuto da Magistratura; da Constituição da República Federativa do Brasil.

<sup>222</sup> Conselho Nacional de Justiça – CNJ. Recomendação nº 031/2010. Disponível em: <<https://atos.cnj.jus.br/atos/detalhar/877>>. Acesso em: 04/10/2022.

<sup>223</sup> Pactuações aqui exemplificadas pelo Termo de Cooperação formalizado no âmbito do Distrito Federal e Territórios. Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios - TJDF. Termo de Cooperação nº 009/2013, 2013. Disponível em: <<https://www.tjdft.jus.br/institucional/governanca/comite-executivo-distrital-da-saude/termo-de-cooperacao>>. Acesso em: 25/04/2023.

<sup>224</sup> Compromissos ilustrados pelo Termo de Cooperação formalizado no âmbito do Estado de Goiás. Tribunal de Justiça de Goiás - TJGO. Termo de Cooperação Técnica nº 001/2012, 2012. Disponível em: <<https://redematjus.org.br/coordenador-do-natjus-go-fala-sobre-experiencia-do-nucleo-no-seu-estado/>>. Acesso em: 25/04/2023.

<sup>225</sup> Art. 7º. Cada Comitê da CONITEC será composto por quinze membros, com direito a voto, dos seguintes órgãos e entidades: (...) V - do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS; VI - do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde - CONASEMS; in DECRETO Nº 7.646, de 21 de dezembro de 2011. Dispõe sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde e sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo Sistema Único de Saúde - SUS, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da

se que atores como os Secretários de Saúde, interajam em simultâneo com a esfera jurisdicional (NATJUS) o Poder Executivo (Ministério da Saúde).

Nesse diapasão, ainda que a atribuição específica de trocas mútuas de informações e compartilhamento de procedimentos e experiências não esteja formalmente estabelecido, a coincidência de agentes viabiliza a formação das interrelações em rede, procedimento útil à concreção da interação dialogal, mesmo que realizada de forma indireta e não previamente avençada entre os agentes.

Todavia, nem mesmo a semelhança de agentes públicos entre distintas Instituições seria exigível para que a Cidadania Sociológica estivesse visível. Nesse sentido, tornando ao conteúdo do Quadro 7, servindo o Poder Judiciário como um dos principais receptores das demandas sociais por terapias medicamentosas, dirige-se a atenção da Sociedade e dos atores do campo para os seus pronunciamentos, estes que, por sua vez, se fundam nas manifestações técnicas prolatadas pelos NATJUS.

Sob essa lógica, embora o NATJUS produza relatórios favoráveis, ao perceber que a via da Jurisdição não se apresenta como suficiente ou adequada para solução do problema da incorporação do Zolgensma, abre-se espaço para que outras Instituições intervenham, podendo aderir ao fluxo de ação balizada naqueles resultados produzidos no decorrer da atividade do Poder Judiciário.

Esse é o caso da Câmara dos Deputados<sup>226</sup> ou mesmo da CONITEC, que ao reformular suas considerações prévias, valeu-se inclusive, de argumentos apresentados pelo NATJUS, como a insuficiência curativa das terapias previamente incorporadas<sup>227</sup> ao Sistema Único de Saúde.

Coligam-se, portanto, esforços, amparados na atuação prévia de entidades que ultrapassaram seus próprios propósitos predefinidos: “(...) *trabalhando para além do cumprimento das responsabilidades formais de seus papéis (...)*”<sup>228</sup>.

---

República, 21 de dezembro de 2011. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/CCIVIL\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7646.htm](http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7646.htm)>. Acesso em: 26/04/2023.

<sup>226</sup> Portal Web da Câmara dos Deputados. Comissão debate a incorporação do Zolgensma, remédio para AME, no SUS, 2022. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/915331-comissao-debate-a-incorporacao-do-zolgensma-remedio-para-ame-no-sus/>>. Acesso em: 01/11/2022.

<sup>227</sup> Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - CONITEC. Onasemnogeno abeparveque (Zolgensma®) para o tratamento de atrofia muscular espinhal (AME), 2022. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cssf/arquivos/25-10-2022-incorporacao-do-medicamento-zolgensma-no-ambito-do-sus-clementina-corah/view>>. Acesso em: 26/04/2023.

<sup>228</sup> Do original: "(...) working beyond compliance and the formal responsibilities of their role." SILBEY, S.S. *The Sociological Citizen: Pragmatic and relational regulation in law and organizations*, 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1748-5991.2011.01106.x>>; Acesso em: 01/05/2023.

Não obstante as considerações supracitadas, importante realçar que, em decorrência dessa modalidade de interligações não categoricamente assentadas em vínculos contratuais, seria inviável determinar prazos específicos para a materialização de atuações e resultados, assim como se projeta fazer quando celebrados, por exemplo, acordos de cooperação.

Longe de constituir uma desvantagem frente às cooperações intergovernamentais, vez que não basta um prazo predefinido de vigência para que se obtenha o alcance dos objetivos elencados, a indeterminação temporal permite que as Instituições possam melhor avaliar suas Capacidades Estatais presentes e suas potencialidades de crescimento.

Além disso, eventuais “moras” institucionais na encampação de determinada temática que se encontrem pendentes de resolução sempre poderão contar com os clamores populares recepcionados pelas entidades competentes, que poderão propulsionar os avanços necessários. Essa recepção de demandas sociais e as ações por elas motivadas se aderem às redes de interrelações em rede da Cidadania Sociológica<sup>229</sup>.

Refere-se aqui às participações da Sociedade Civil e seus diversos atores, por exemplo, o Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal, que também interviram na formação da agenda pública e provocaram os debates junto à Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados.

Desse modo, como outrora referenciado, as Entidades e Agentes responsáveis pelo recebimento, tratamento, guarida e atuação em relação às demandas sociais recebidas são partes integrantes da noção de Capacidades Estatais, não podendo, por consequência, ser descurados quando da constatação de sua efetiva ação como Cidadãos Sociológicos.

Objetivando aclarar e demonstrar de modo esquematizado, cronológico e sequencial os processos, interações e avanços ocorridos na esfera pública para fins de viabilizar no Sistema Único de Saúde os tratamentos da Atrofia Muscular Espinhal do Tipo I apresenta-se o Quadro abaixo.

O citado recurso informativo está formatado como uma linha temporal contínua, partindo desde a aprovação internacional do Zolgensma em 2019 pela organização sanitária norte-americana até o parecer favorável de incorporação oriundo da CONITEC no mês de dezembro de 2022, contemplando os principais eventos contidos

---

<sup>229</sup> Associação Médica Brasileira - AMB. Audiência pública vai debater sobre a incorporação do medicamento Zolgensma no SUS. 2019. amb.org.br. Disponível em: <https://amb.org.br/brasil-urgente/audiencia-publica-vai-debater-sobre-a-incorporacao-do-medicamento-zolgensma-no-sus/>. Acesso em: 01/05/2023.

nesse intervalo.

Aponte-se, todavia, que objetivando transportar ao esquema a seguir a visão dos processos contínuos cuja sequência resultaram no evento objeto deste estudo, centralizou-se o desenho na expressão apenas dos eventos históricos primordiais ao alcance desse resultado.

Tais supressões, contudo, não alteram ou deturpam o fluxo vivenciado, servindo apenas para que detalhes de menor realce não influíssem na redução da inteligibilidade da dinâmica.

Nesse diapasão se omitem, voluntariamente, questões como a aprovação dos registros do Risdiplam<sup>230</sup> e do Zolgensma<sup>231</sup> pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) no ano de 2020, ou ainda as manifestações desfavoráveis ou favoráveis com ressalvas<sup>232</sup> dos Núcleos de Apoio Técnico antes de 2021, quando ainda incipientes os estudos clínicos que atestassem a eficácia terapêutica dos novos medicamentos em comparação ao medicamento previamente aprovado e incorporado ao SUS (Nusinersena).

---

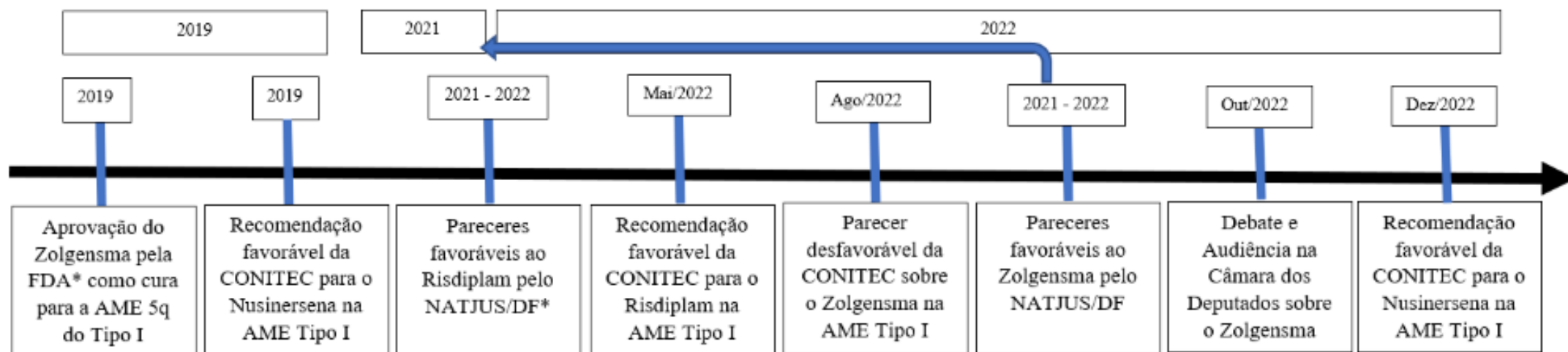
<sup>230</sup> Instituto Nacional de Atrofia Muscular Espinhal - INAME. Anvisa aprova o Evrysdi (risdiplam) no Brasil. Disponível em: <https://iname.org.br/anvisa-aprova-o-evrysdi-risdiplam-no-brasil/>. Acesso em: 01/05/2023.

<sup>231</sup> Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa. Aprovado registro de produto de terapia gênica. Disponível em: [http://antigo.anvisa.gov.br/resultado-de-busca?p\\_p\\_id=101&p\\_p\\_lifecycle=0&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&p\\_p\\_col\\_id=column-1&p\\_p\\_col\\_count=1&\\_101\\_struts\\_action=%2Fasset\\_publisher%2Fview\\_content&\\_101\\_assetEntryId=5989035&\\_101\\_type=content&\\_101\\_groupId=219201&\\_101\\_urlTitle=aprovado-registro-de-produto-de-terapia-genica&inheritRedirect=true#:~:text=O%20Zolgensma%20obteve%20o%20registro,outro%20gene%20conhecido%20como%20SMN2](http://antigo.anvisa.gov.br/resultado-de-busca?p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&_101_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content&_101_assetEntryId=5989035&_101_type=content&_101_groupId=219201&_101_urlTitle=aprovado-registro-de-produto-de-terapia-genica&inheritRedirect=true#:~:text=O%20Zolgensma%20obteve%20o%20registro,outro%20gene%20conhecido%20como%20SMN2.). Acesso em: 01/05/2023.

<sup>232</sup> Núcleo de Apoio Técnico ao Judiciário – NATJUS do TJDF. Nota Técnica nº 485/2020. Zolgensma/Atrofia Muscular Espinhal. Disponível em: < <https://www.tjdft.jus.br/informacoes/notas-laudos-e-pareceres/natjus-df/nt485.pdf>>. Acesso em 01/05/2023.



**Quadro 8:**



\* Sigla original da *Food and Drug Administration*, agência reguladora estadunidense cujo equivalente nacional em relação às competências e atribuições seria a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa).

\*\* A título de exemplo destes pronunciamentos favoráveis aduz-se à Nota Técnica nº 57703/2021. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:57703:1682826922:31ec9bddd531d3a4c96e14e5cd951e9e13918632c53d5de0b6392a8d64eea828>>. Acesso em: 26/04.2023.

Nos termos outrora expostos e tal qual demonstrado nos marcos destacados na linha temporal disposta no Quadro 7, os procedimentos e fluxos observáveis na aprovação do Risdiplam (Evrysdi) assemelham-se em grande medida àqueles seguidos até a incorporação do Zolgensma ao Sistema Único de Saúde, inclusive naquilo que se refere à mutação do perfil dos pronunciamentos do NATJUS, seguido do subsequente acompanhamento pela CONITEC.

Coligam-se, portanto, evidências condizentes com a conclusão de que os processos circunscritos nas teorias da Cidadania Sociológica e do *Exploration* e *Exploitation* têm produzido seus efeitos no bojo das relações entre os Poderes Estatais e suas entidades antes mesmo do objeto de estudo da presente pesquisa. A confirmação dessa premissa é um verdadeiro *call for action* para aprofundamentos subsequentes.

Decerto que os avanços e desafios superados no caso do Zolgensma atestavam que, embora limitados, ou mesmo, insignificantes<sup>233</sup> na sua atuação singular, os pronunciamentos técnicos do NATJUS foram instrumentos hábeis para a formação de agendas governamentais<sup>234</sup>, incitando a intervenção de novos atores, somando Capacidades Estatais de diferentes Entidades e obtendo a solução para uma questão outrora tida como altamente complexa, senão insolúvel.

Ante o exposto, o exemplo do Núcleo de Apoio Técnico brasileiro sobre o mérito da concessão de terapias mais eficazes ao tratamento da AME 5q serve à demonstração de que configurações administrativas pautadas na noção de interdependências relacionais (Cidadania Sociológica) podem surtir efeitos massivos.

Por intermédio dessa visão é viabilizado o fortalecimento das Capacidades Estatais disponíveis, permitindo-as avançar na direção da superação dos múltiplos desafios identificados quando do implemento de Políticas Públicas progressivamente melhores ao atendimento do Interesse Público e à efetivação de Direitos Fundamentais.

A noção de que interações institucionais podem ser construídas ainda que de modo informal, sem que nenhum dos intervenientes sequer precise se imiscuir ou participar da atuação externa é de elevado valor para o desenvolvimento das Capacidades Estatais, pois suprime os méritos formais, dando espaço para a atuação proativa, criativa, inovadora.

---

<sup>233</sup> SILBEY, S.S., HUISING, R., COSLOVSKY, S.. The Sociological Citizen: Recognizing Relational Interdependence in Law and Organizations, 2009. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/27890593>>; Acesso em: 01/11/2022.

<sup>234</sup> CAPELLA, A. C. Formulação de Políticas Públicas, 2018. Disponível em: <[https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/3332/1/Livro\\_Formula%C3%A7%C3%A3o%20de%20pol%C3%ADticas%20p%C3%ABlicas.pdf](https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/3332/1/Livro_Formula%C3%A7%C3%A3o%20de%20pol%C3%ADticas%20p%C3%ABlicas.pdf)>; Acesso em: 13/11/2022, fls. 28 - 30.

Trata-se de uma dinâmica em que cada Entidade, focando-se somente no ideal de produzir os melhores resultados na sua específica atividade, aperfeiçoe e refine seus próprios métodos para superar seu *status quo* e ainda assim consiga conjugar o seu agir com o de outras Instituições, numa ótica de construção de degraus numa escadaria que leva ao destino almejado.

Esse processo de consolidação das Capacidades Estatais transitará pela adequada avaliação dos meios disponíveis para a consecução dos fins institucionais, devendo imperar a racionalidade e o equilíbrio nas decisões alocativas (*Exploration* e *Exploitation*), de modo a prestigiar a eficiência no emprego dos recursos públicos.

O norte apregoado nesse modelo de racionalização de dispêndios, que prima pela realização de paralelos entre as facetas de “utilidade” e “superação”, faz com que as Entidades públicas possam sim motivar e incentivar seu corpo técnico a orientar suas atividades em prol do progresso e da inovação, sem o receio de que esteja com isso dando margem para aumentos inoportunos da despesa pública.

Reconhecido que práticas desta sorte podem concretizar mudanças eminentes numa área tão sensível quanto à Saúde Pública, instaura-se um terreno fértil ao aprofundamento de pesquisas e estudos que possam avaliar os efeitos potenciais da conjugação dos modelos teóricos supramencionados no reforço, ampliação e desenvolvimento das Capacidades Estatais nas demais esferas da ação estatal.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Inspirada e motivada pela indagação de como as Instituições Públicas poderiam se interrelacionar para robustecer as suas Capacidades Estatais quando do enfrentamento de adversidades complexas, plurifacetadas e multidisciplinares na implementação de Políticas Públicas, a presente pesquisa se debruçou sobre os marcos teóricos propostos por Susan Silbey<sup>235</sup> e James March<sup>236</sup>, nomeadamente o Cidadão Sociológico e o *Exploration e Exploitation*.

Almejava-se com isso destacar que as alterações na visão paradigmática das Entidades estatais, cientes da sua participação num contexto de interações múltiplas dispostas em rede, e o refinamento das decisões alocativas dos escassos recursos públicos, poderia servir como um ferramental capaz de fortalecer as habilidades estatais para permitir a disponibilização de entregas e soluções progressivamente mais qualificadas.

Para fins de evidenciar o perfil teórico aludido, este estudo centrou seu escopo na abordagem da atuação dos Núcleos de Apoio Técnico (NATJUS), órgãos administrativos vinculados ao Poder Judiciário incumbidos da prestação de informações técnico-científicas para subsídio dos pronunciamentos jurisdicionais no bojo da Judicialização do Direito Social à Saúde.

Dada a amplitude das temáticas que exigem a atuação dos Núcleos, elencou-se mais especificamente as demandas judiciais pelo medicamento denominado de Zolgensma e sua aplicabilidade para o tratamento da Atrofia Muscular Espinhal Tipo I (AME 5q). Versava-se aqui sobre uma terapia milionária para uma afecção de elevada letalidade que acometia crianças, comprometendo-lhes a mobilidade e reduzindo a expectativa de vida para 02 (dois) anos de idade.

Embora atuasse como principal “porta de entrada” para a demanda social de incorporação da terapia, as soluções de natureza casuística oriundas do Poder Judiciário não se apresentavam como eficientes à resolução do problema. Exigia-se, portanto, a atuação de outras esferas estatais, não bastando, todavia, que a questão fosse simplesmente realocada.

Nesse sentido, transferir os desafios do Judiciário para o Poder Executivo ou Legislativo também não resolveria o mérito, eis que a problemática ultrapassava as Capacidades Estatais, individualmente consideradas, de todas as Instituições. Mostrava-

---

<sup>235</sup> SILBEY, S.S. The Sociological Citizen: Pragmatic and relational regulation in law and organizations, 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1748-5991.2011.01106.x>>; Acesso em: 01/10/2022.

<sup>236</sup> MARCH, J.G. Exploration and Exploitation in Organizational Learning, 1991. Disponível: <<https://www.jstor.org/stable/2634940>>; Acesso em: 08/10/2022.

se imperioso congregar esforços e habilidades, entretanto, viabilizar tais procedimentos seria por si só um contratempo, considerando as dificuldades naturais do estabelecimento de vínculos e regramentos da cooperação intergovernamental, principalmente entre Poderes distintos.

Fixados num problema aparentemente insolúvel, que desafiava as Capacidades Estatais das Instituições responsáveis pelo seu trato, a pesquisa adentrou na exposição conceitual da teoria da Cidadania Sociológica. Apregoava este marco o fato de que Agentes e Instituições Públicas poderiam, independentemente da formação de vínculos avançados e formalmente constituídos, enxergar-se como integrantes de uma ampla rede de interrelações complementares.

Nessa ótica de interações em rede, diferentes esforços engendrados por diversas Entidades poderiam se coligar para desenvolver as Capacidades Estatais amplamente consideradas, tornando mesmo as atuações insignificantes<sup>237</sup>, isoladamente consideradas, em engrenagens aptas a mover um mecanismo muito maior, capaz de vencer os obstáculos para o implemento de Políticas Públicas.

Orientados por esta visão, estariam as Instituições motivadas a extrapolar o descritivo estanque de suas competências, agindo de modo a produzir os melhores resultados alcançáveis dentro das suas habilidades, cientes de que seu empenho serviria à instigação de outras ações e assim paulatinamente até o deslinde da questão fulcral.

Nesse diapasão, os NATJUS, como órgãos essencialmente de apoio, ao verificarem que o próprio Poder Judiciário não detinha dos meios de resolver o tema da concessão do Zolgensma, poderiam se sentir desencorajados pelas circunstâncias, focalizando seus pronunciamentos técnicos nas dificuldades existentes na distribuição da terapia, como via-se nas manifestações até então existentes da CONITEC<sup>238</sup> e do Conselho Nacional de Justiça<sup>239</sup>, procedimento adotado pelo Núcleo sediado no estado de São Paulo.

Entretanto, estas limitações não impediram que o NATJUS lotado no Distrito

---

<sup>237</sup> SILBEY, S.S., HUISING, R., COSLOVSKY, S.. The Sociological Citizen: Recognizing Relational Interdependence in Law and Organizations, 2009. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/27890593>>; Acesso em: 01/11/2022.

<sup>238</sup> Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - CONITEC. Onasemnogeno abeparoveque (Zolgensma®) para o tratamento de atrofia muscular espinhal (AME), 2022. Disponível em: < <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cssf/arquivos/25-10-2022-incorporacao-do-medicamento-zolgensma-no-ambito-do-sus-clementina-corah/view>>. Acesso em: 26/04/2023.

<sup>239</sup> CNJ - Conselho Nacional de Saúde. Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (NATS-HSL). Onasemnogene abeparovec-xioi (Zolgensma®), 2020. Disponível em: <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/arquivo-download.php?hash=c6d4955ad871f5916322d01c693f3bb259b9cd9d>>. Acesso em: 08/11/2022.

Federal encampasse um posicionamento de defesa do fornecimento da terapia com base em critérios cientificamente apurados, análises de custo-oportunidade, comparativos com os demais tratamentos disponíveis, dentre outros. A citada intervenção, embora não produzisse grandes mudanças na esfera judicial, foi instrumento na formação de agendas governamentais, incitando a intervenção de novos atores públicos.

Todavia, esse processo de extrapolação das atribuições rotineiras e taxativas demanda um norteamento adequado, eis que ao Poder Público sempre é apresentado o binômio “necessidades múltiplas” x “recursos limitados”. Por conseguinte, a atenção às decisões alocativas dos recursos disponíveis é medida que se impõe, servindo como roteiro as noções expostas nos conceitos de *Exploration* e *Exploitation*.

Por meio desta teoria, Agentes e Instituições são conclamados a avaliar a qualidade dos meios disponíveis para a realização de suas atribuições, pautando-se pela busca pelo equilíbrio entre manutenção e inovação, evitando tanto que os recursos se tornem antiquados, como também que a busca desmedida pela modernização gere o descarte de ferramentas úteis à atuação estatal.

Nesse ponto, a atuação do NATJUS distrital que avalia a vasta gama de elementos informativos disponíveis e os sopesa de modo a empregar os recursos até o limite da sua serventia, tal como ilustra o exemplo do uso de parcela das referências e conhecimentos presentes no Protocolo CNJ/HSL, se amolda à noção de *Exploitation*.

Contudo, quando identificadas restrições nestas fontes, estaríamos diante do espaço para manifestação do *Exploration*, o qual motiva a busca por novos e aprimorados recursos. Tal conduta é identificável na ação do NATJUS ao agregar às suas manifestações estudos internacionais, análises de custo-oportunidade e avaliações externas da eficácia do Zolgensma, superando as limitações até então apresentadas pela CONITEC e pelo CNJ/HSL.

Nesse sentido, a incorporação do Zolgensma ao SUS e os mecanismos empregados para tanto, denotam que o fortalecimento das Capacidades Estatais pode se beneficiar desse “convite à ação” da Cidadania Sociológica, orientada pelo uso adequado de recursos públicos escassos e valiosos (*Exploration* e *Exploitation*), quando da busca pela máxima eficiência da atuação estatal.

Instaura-se um campo propício ao aprofundamento de pesquisas e estudos que identifiquem, avaliem e atestem os efeitos da conjugação dos modelos teóricos supramencionados em outros campos da atuação estatal, servindo o presente estudo como demonstração de suas potencialidades na concreção de Políticas Públicas associadas ao Direito Social à Saúde.

## Referências Bibliográficas

Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA. **Aprovado registro de produto de terapia gênica.** Disponível em: <[http://antigo.anvisa.gov.br/resultado-de-busca?p\\_p\\_id=101&p\\_p\\_lifecycle=0&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&p\\_p\\_col\\_id=column-1&p\\_p\\_col\\_count=1&\\_101\\_struts\\_action=%2Fasset\\_publisher%2Fview\\_content&\\_101\\_assetEntryId=5989035&\\_101\\_type=content&\\_101\\_groupId=219201&\\_101\\_urlTitle=a-provado-registro-de-produto-de-terapia-genica&inheritRedirect=true#:~:text=O%20Zolgensma%20obteve%20o%20registro,outro%20gene%20conhecido%20como%20SMN2](http://antigo.anvisa.gov.br/resultado-de-busca?p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&_101_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content&_101_assetEntryId=5989035&_101_type=content&_101_groupId=219201&_101_urlTitle=a-provado-registro-de-produto-de-terapia-genica&inheritRedirect=true#:~:text=O%20Zolgensma%20obteve%20o%20registro,outro%20gene%20conhecido%20como%20SMN2)>. Acesso em: 01/05/2023.

ALENCAR, J. H. P. **Judicialização da saúde: análise crítica sobre a decisão judicial no fornecimento de medicamentos de alto custo pelo SUS**, 2021. Disponível em: <<https://repositorio.unichristus.edu.br/jspui/handle/123456789/1168>>. Acesso em: 21/12/2022.

ALMEIDA, M. L. **O Controle de Constitucionalidade como Instrumento de Ativismo Judicial no Brasil**, 2021. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/33617/1/Livro%20Estudos%20Universit%C3%A1rios%20Constitucionais%20VOL%20II.pdf#page=19>>. Acesso em: 12/12/2022.

ALMEIDA, V. L. **A Fundamentação das Decisões Judiciais no Sistema do Livre Convencimento Motivado**, 2012. Disponível em: <[https://www.cidp.pt/revistas/ridb/2012/05/2012\\_05\\_2497\\_2536.pdf](https://www.cidp.pt/revistas/ridb/2012/05/2012_05_2497_2536.pdf)>. Acesso em: 15/10/2022.

ALMEIDA, R.O.; BRASIL, G. M.; OSTERNE, M. S. **A produção do conhecimento nas Ciências Sociais e a provisoriedade da realidade material e simbólica**, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sssoc/a/x5rdG5hFMs8kdGck3jF4jdj/>>. Acesso em: 17/07/2022.

ALMEIDA, M.; OLIVEIRA, R. L.; SCHNEIDER, B. R. **Política Industrial e Empresas Estatais no Brasil: BNDES e Petrobras**, 2014. Disponível em: <[https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com\\_content&view=article&id=24230](https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=24230)>. Acesso em: 07/08/2022.

ALVES, S. T. J. **A Tomada de Decisão nas Cortes e a Judicialização da Saúde no Brasil**, 2018. Disponível em: <[https://www.enajus.org.br/2018/assets/sessoes/058\\_EnAjus.pdf?cache=false&gt;](https://www.enajus.org.br/2018/assets/sessoes/058_EnAjus.pdf?cache=false&gt;)>. Acesso em: 07/12/2022.

ALVES, S. T. J.; GUIMARÃES, T. A. **Fatores Normativos e Stakeholders: Configurações de Decisões sobre Judicialização da Saúde**, 2020. Disponível em: <<http://www.enajus.org.br/anais/assets/papers/2020/sessao-04/1-fatores-normativos-e-stakeholders-configurac-o-es-de-deciso-es-sobre-judicializac-a-o-da-sau-de.pdf>>. Acesso em: 27/06/2021.

ALVES, S. T. J. **Tipologias de Decisões, Padrões Isomórficos e Redes de Stakeholders: Previsibilidades Estruturais no Judiciário**, 2019. Disponível em: <<https://www.enajus.org.br/anais/assets/papers/2019/241.pdf>>. Acesso em: 27/04/2022.

ANDRADE, P. **Justiça em números 2022: cada magistrado julgou 6,3 processos por dia útil em 2021**. Disponível em: <<https://www.amb.com.br/justica-em-numeros-2022-cada-magistrado-julgou-63-processos-por-dia-util-em-2021/>>. Acesso em: 25/11/2022.

ARAÚJO, G. S. S. **A Disfunção dos Desenhos das Instituições Democráticas na Constituição Federal e seus Efeitos no Ativismo Judicial Conservador Midiático**, 2018. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/pdf/j.ctvn96ggq.24.pdf>>. Acesso em: 12/11/2022.

ARAÚJO, T. C. A. **O juiz em Pierre Bourdieu, o controle jurisdicional de políticas públicas no Brasil e a questão da liberdade de interpretação das normas jurídicas**, 2008. Disponível em: <<http://www.revistaaec.com/index.php/revistaaec/article/view/327>>. Acesso em: 24/11/2022.

Associação Médica Brasileira - AMB. **Audiência pública vai debater sobre a incorporação do medicamento Zolgensma no SUS**. 2019. amb.org.br. Disponível em: <https://amb.org.br/brasil-urgente/audiencia-publica-vai-debater-sobre-a-incorporacao-do-medicamento-zolgensma-no-sus/>. Acesso em: 01/05/2023.

AXTELL, C. M. et al. **Shopfloor innovation: Facilitating the suggestion and implementation of ideas**. Journal of occupational and organizational psychology, v. 73, n. 3, p. 265–285, 2000.

BAER, M.; FRESE, M. **Innovation is not enough: climates for initiative and psychological safety, process innovations, and firm performance**. Journal of organizational behavior, v. 24, n. 1, p. 45–68, 2003.

BAIONI, M. T. C., et al. **Spinal muscular atrophy: diagnosis, treatment and future prospects**, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jped/a/wfPCsMcS4z6xcRVNxct8btf/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 25/12/2022.

BALTES, P. B. **On the Incomplete Architecture of Human Ontogeny: Selection, Optimization, and Compensation as Foundation of Developmental Theory**. American Psychologist, 52, 366-380, 1997.

BARBOZA, E. M. D. Q., KOZICKI, K. **Judicialização da política e controle judicial de políticas públicas**. Revista Direito GV, 8, 059-085, 2012.

BARREIRO, G.S.S.. **Inserindo a judicialização no ciclo de políticas públicas**, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rap/a/QhFKxBfp3knhh89dtDNwS3D/?format=pdf&lang=pt>>; Acesso em: 15/11/2022.

BARROSO, L. R. **Judicialização, ativismo judicial e legitimidade democrática**, 2012. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/synthesis/article/view/7433/5388>>. Acesso em: 21/04/2023.

BATEMAN, T. S., CRANT, J. M. **The Proactive Component of Organizational**



**Behavior: A Measure and Correlates.** Journal of Organizational Behavior, 14, 103-118, 1993. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/job.4030140202>>. Acesso em: 07/08/2022.

BELIZÁRIO, M.V.A.A., et al. **Uso do Nusinersen na Atrofia Muscular Espinhal do tipo 1.** Revisão bibliográfica, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/27297>>. Acesso em: 25/12/2022.

BERRI, C. H. G.; FERREIRA, D. **A Tripartição dos Poderes e o Protagonismo do Judiciário em Sede de Direitos Fundamentais relacionados à Saúde,** 2021. Disponível em: <<https://bu.furb.br/ojs/index.php/juridica/article/view/9085>>; Acesso em: 15/11/2022.

BESLEY, T., PERSSON, T. **Pillars of Prosperity: The Political Economics of Development Clusters.** Princeton: Princeton University Press, 2011.

BIOGEN Inc. **Atrofia Muscular Espinhal.** Disponível em: <[https://br.biogen.com/pt\\_BR/sma.html#:~:text=A%20atrofia%20muscular%20espinhal%20\(AME,gen%C3%A9tica%20de%20morte%20em%20beb%C3%AAs.\)](https://br.biogen.com/pt_BR/sma.html#:~:text=A%20atrofia%20muscular%20espinhal%20(AME,gen%C3%A9tica%20de%20morte%20em%20beb%C3%AAs.))>. Acesso em: 23/07/2023.

BISINOTTO, F. M. B. et al. **Trombose venosa cerebral após raquianestesia: relato de caso.** Revista Brasileira de Anestesiologia, v. 67, p. 305-310, 2017.

BRASIL. **Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. **Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015. Código de Processo Civil.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 17 mar. 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13105.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13105.htm). Acesso em: 29 abr. 2023.

BRAVER, T. S. **The variable nature of cognitive control: a dual mechanisms framework.** Trends in cognitive sciences, v. 16, n. 2, p. 106–113, 2012.

BRETT C.E., et al. **Personality stability from age 14 to age 77 years.** Psychol Aging, 2016. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5144810/>>. Acesso em: 12/07/2022.

CANALES, R. **Rule Bending, Sociological Citizenship, and Organizational Contestation in Microfinance,** 2011. Disponível em: <<https://ideas.repec.org/a/wly/reggov/v5y2011i1p90-117.html>>. Acesso em 30/11/2022.

CAPELLA, A. C. **Formulação de Políticas Públicas,** 2018. Disponível em: <[https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/3332/1/Livro\\_Formula%C3%A7%C3%A3o%20de%20pol%C3%ADticas%20p%C3%BAblicas.pdf](https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/3332/1/Livro_Formula%C3%A7%C3%A3o%20de%20pol%C3%ADticas%20p%C3%BAblicas.pdf)>; Acesso em: 13/11/2022, fls. 28 - 30.

CASTRO, E. K. **A Judicialização da Saúde e as Formas Alternativas de Resolução do Conflito,** 2016. Disponível em: <[https://www.academia.edu/download/50869150/A\\_JUDICIALIZACAO\\_DA\\_SAUDE\\_E\\_A\\_RESPONSABILIDADE\\_DOS\\_ENTES\\_DA\\_FEDERACAO\\_NAS\\_DEMANDA](https://www.academia.edu/download/50869150/A_JUDICIALIZACAO_DA_SAUDE_E_A_RESPONSABILIDADE_DOS_ENTES_DA_FEDERACAO_NAS_DEMANDA)>

S\_JUDICIAIS\_DE\_MEDICAMENTOS.pdf#page=154>. Acesso em: 21/12/2022.

CAVALCANTE, P. L. C.; PIRES, R. R. C. **Apresentação : variedades de governança pública**, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/8957>>. Acesso em: 12/08/2022.

CARLINI, A. **Judicialização da saúde pública e privada**. Porto Alegre: Ed. Livraria do Advogado, 2014.

CECHIN, J. **Judicialização da Saúde: Direitos e Consequências**, 2021. Disponível em: <<https://www.estudosinstitucionais.com/REI/article/view/610>>. Acesso em: 12/11/2022.

CENTENO, M. A.; KOHLI, A.; YASHAR, D. J.. **Unpacking States in the Developing World: Capacity, Performance and Politics**, 2017. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/books/abs/states-in-the-developing-world/unpacking-states-in-the-developing-world-capacity-performance-and-politics/5E9EEBE85420C7B5AABE07D6571666EB>>. Acesso em: 07/08/2022.

CHRISTENSEN, T.; LÆGREID, P. **Autonomization and Policy Capacity: The Dilemmas and Challenges Facing Political Executives in Challenges to State Policy Capacity - Global Trends and Comparative Perspectives**. 2005. Disponível em: <<https://link.springer.com/book/10.1057/9780230524194>>. Acesso em: 7 ago. 2022.

CINGOLANI, L. **The Role of State Capacity in Development Studies**, 2018. Disponível em: <<https://scholarlypublishingcollective.org/psup/development-perspectives/article-abstract/2/1-2/88/201358/The-Role-of-State-Capacity-in-Development-Studies?redirectedFrom=fulltext>>. Acesso em: 24/06/2022.

CLARA. M. **Conitec aprova Zolgensma para crianças de até 6 meses com AME**. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2022-12/conitec-aprova-zolgensma-para-criancas-de-ate-6-meses-com-ame>>. Acesso em: 03/12/2022.

COLOVSKY, S.; PIRES, R.; SILBEY, S. **The Pragmatic Politics of Regulatory Enforcement**, 2010. Disponível em: <<http://regulation.huji.ac.il/papers/jp29.pdf>>. Acesso em: 12/11/2022.

Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - CONITEC. **Relatório para Sociedade. RISDIPLAM para o tratamento de Atrofia Muscular Espinhal (AME) tipo I**, 2022. Disponível em: <[https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2022/sociedade/20220513\\_resoc\\_300\\_risdiplam-ame\\_tipo\\_i\\_-final.pdf](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2022/sociedade/20220513_resoc_300_risdiplam-ame_tipo_i_-final.pdf)>. Acesso em: 04/11/2022.

Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC. **Relatório de Recomendação: Nusinersena para Atrofia Muscular Espinhal 5q**, 2019. Disponível em: <[https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2019/relelatorio\\_nusinersena\\_ame5q\\_cp\\_12\\_2019.pdf](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2019/relelatorio_nusinersena_ame5q_cp_12_2019.pdf)>. Acesso em: 25/12/2022.

Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC. **Relatório de Recomendação: Nusinersena para para tratamento da Atrofia Muscular Espinhal 5q tipo II e III (início tardio)**, 2021. Disponível em: <[https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2021/relelatorio\\_nusinersena\\_ame5q\\_cp\\_12\\_2021.pdf](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2021/relelatorio_nusinersena_ame5q_cp_12_2021.pdf)>.

br/midias/relatorios/2021/20210602\_relatorio\_595\_nusinersena\_ame5q\_2e3\_p\_26.pdf>  
. Acesso em: 25/12/2022.

Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - CONITEC. **Onasemnogeno abeparveque (Zolgensma®) para o tratamento de atrofia muscular espinhal (AME)**, 2022. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cssf/arquivos/25-10-2022-incorporacao-do-medicamento-zolgensma-no-ambito-do-sus-clementina-corah/view>>. Acesso em: 26/04/2023.

Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde – CONITEC. **Relatório de Recomendação - Onasemnogeno abeparveque para o tratamento de atrofia muscular espinhal (AME)**, 2022. Disponível em: <[https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2022/20220912\\_Relatorio\\_CP\\_zolgensma\\_AME\\_tipo\\_I\\_CP58.pdf](https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2022/20220912_Relatorio_CP_zolgensma_AME_tipo_I_CP58.pdf)>. Acesso em: 28/04/2023.

Conselho Nacional de Justiça – CNJ. **Recomendação nº 031/2010**. Disponível em: <<https://atos.cnj.jus.br/atos/detalhar/877>>. Acesso em: 04/10/2022.

Conselho Nacional de Justiça – CNJ. **Recomendação nº 043/2013**. Disponível em: <<https://atos.cnj.jus.br/atos/detalhar/1823>>. Acesso em: 04/10/2022.

Conselho Nacional de Justiça - CNJ. **Resolução nº 388/2021**. Disponível em: <<https://atos.cnj.jus.br/files/original1326592021041560783f23bc8fb.pdf>>. Acesso em: 11/11/2022.

Conselho Nacional de Justiça - CNJ. **Judicialização e Sociedade: ações para acesso à saúde pública de qualidade**, 2021. Disponível em: <[https://repositorio.idp.edu.br/bitstream/123456789/4275/1/DISSERTA%C3%87%C3%83O\\_VALTENIR%20LUIZ%20PEREIRA.pdf](https://repositorio.idp.edu.br/bitstream/123456789/4275/1/DISSERTA%C3%87%C3%83O_VALTENIR%20LUIZ%20PEREIRA.pdf)>. Acesso em 26/04/2023.

Conselho Nacional de Saúde - CNS: Assessoria de Comunicação - ASCOM. **CNS denuncia a organismos internacionais corte de R\$ 22,7 bilhões no orçamento do SUS para 2023**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/2687-cns-denuncia-a-organismos-internacionais-corte-de-r-22-7-bilhoes-no-orcamento-do-sus-para-2023>>. Acesso em: 18/12/2022.

Conselho Nacional de Saúde - CNJ. Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (NATS-HSL). **Onasemnogene abeparvec-xioi (Zolgensma®)**, 2020. Disponível em: <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/arquivo-download.php?hash=c6d4955ad871f5916322d01c693f3bb259b9cd9d>>. Acesso em: 08/11/2022.

Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS: **O Papel do Conselho Nacional de Justiça na Judicialização da Saúde**. Disponível em: <[https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/colecao2015/CONASS-DIREITO\\_A\\_SAUDE-ART\\_10B.pdf](https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/colecao2015/CONASS-DIREITO_A_SAUDE-ART_10B.pdf)>. Acesso em: 25/02/2023.

COSTA, J. et al. **Custo e Carga da Atrofia Muscular Espinhal em Portugal**, 2021. Disponível em: <[https://www.sinapse.pt/files/section/e71\\_s133\\_burden\\_of\\_disease\\_and\\_cost\\_of\\_illness](https://www.sinapse.pt/files/section/e71_s133_burden_of_disease_and_cost_of_illness)>

\_of\_spinal\_muscular\_atrophy\_file.pdf>. Acesso em: 25/12/2022.

COUTINHO, D. R. **O direito nas políticas públicas**, 2010. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/293824610\\_O\\_Direito\\_nas\\_Politicadas](https://www.researchgate.net/publication/293824610_O_Direito_nas_Politicadas)>. Acesso em: 08/11/2022.

CRANT, J. M. **Proactive behavior in organizations**. *Journal of management*, v. 26, n. 3, p. 435–462, 2000.

CRISTÓVAM, J. S. S.; CIPRIANI, M. P. **Sobre o ativismo judicial nas questões relacionadas ao direito à saúde mensageiro da boa nova ou lobo em pele de cordeiro**, 2017. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6233926>>. Acesso em: 06/12/2022.

D'AMICO, A. et al. **Spinal muscular atrophy**, 2011. Disponível em: <<https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-6-71>>. Acesso em: 25/12/2022.

DAVIS, G. **Conclusion: Policy capacity and the future of governance**, 2000. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/29452346\\_Conclusion\\_Policy\\_capacity\\_and\\_the\\_future\\_of\\_governance](https://www.researchgate.net/publication/29452346_Conclusion_Policy_capacity_and_the_future_of_governance)>. Acesso em: 24/06/2022.

DECRETO Nº 7.646, de 21 de dezembro de 2011. Dispõe sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde e sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo Sistema Único de Saúde - SUS, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 21 de dezembro de 2011. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/CCIVIL\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7646.htm](http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7646.htm)>. Acesso em: 26/04/2023.

DE LELIS, D. A. S; COSTA, L. V. **Julgamento moral, economia e políticas públicas**. *Revista Jurídica da Presidência*, v. 18, n. 114, p. 119-144, 2016.

DELPEUCH, T.; VIGOUR, C. **Ação Pública e Direito**. Capítulo 9 in Osmany Porto de Oliveira; Patrick Hassenteufel (org.). *Sociologia política da ação pública: teorias, abordagens e conceitos*, Escola Nacional de Administração Pública, pp.174-200, 2021.

DINIZ, E. (1996). **Governabilidade, governance e reforma do Estado: considerações sobre o novo paradigma**. *Revista do Serviço Público*, 47(2), 05-22.

DOSI, G., ORSENIGO, L. **Coordination and transformation : an overview of structures, behaviours and change in evolutionary environments**. In: DOSI, G. et al (Eds.). *Technical change and economic theory* London : Pinter, 1988.

DOSI, G., TYSON, L., e ZYSMAN, J. **Trade, Technologies, and Development: A Framework for Discussing Japan**” in ZYSMAN, T. et al, ed., *Politics and Productivity*. Nova York: Ballinger, 1989.

DWECK, C.S. **Can Personality Be Changed? The Role of Beliefs in Personality and Change**. Vol. 17, ed. 6, 2008. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1111/j.1467-8721.2008.00612.x>>. Acesso em:

07/08/2022.

ERKUTLU, H.; CHAFRA, J. **The impact of team empowerment on proactivity: the moderating roles of leader's emotional intelligence and proactive personality: The moderating roles of leader's emotional intelligence and proactive personality.** Journal of health organization and management, v. 26, n. 4-5, p. 560-577, 2012.

EVANS, P. *Embedded Autonomy: States and Industrial Transformation.* Nova Jersey: Princeton University Press, 1995.

EVANS, P.; RUESCHEMEYER, D.; SKOCPOL, T. **Bringing the state back in.** Cambridge: Cambridge University Press, 1985.

EVANS, P. B.; RUESCHEMEYER, D.; **The State and economic transformation in**

EVANS, P.; RUESCHEMEYER, D.; SKOCPOL, T. *Bringing the state back in.* Cambridge: Cambridge University Press, 1985.

FAGUNDES, A. S.; VERBICADO, L. P. **O Presidencialismo de Coalizão e a sua Influência na Judicialização da Política Brasileira,** 2018. Disponível em: <<https://fadisp.com.br/revista/ojs/index.php/pensamentojuridico/article/view/106>>. Acesso em: 10/12/2022.

FALCÃO, J. **O Futuro é Plural: Administração de Justiça no Brasil,** 2007. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/revusp/article/download/13600/15418>>. Acesso em 08/12/2022.

FELLEGI, I. **Strengthening our policy capacity.** Ottawa: Deputy Ministers Task Forces, 1996. Disponível em: <<https://publications.gc.ca/collections/Collection/SC93-8-1996-2E.pdf>>. Acesso: 25/06/2022.

FERRAZ, O. L. M. **Para equacionar a judicialização da saúde no Brasil,** 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rdgv/a/tLdSQ4Ggnm4w8GSfYdcqtTy/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 18/12/2022.

FERREIRA, J. M. C. **Atualidade da construção do objeto científico da sociologia econômica.** RAE eletrônica, v. 6, 2007.

FIGUEIREDO, A. C. *Instituições e Política no Controle do Executivo,* 2001. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/dados/a/NGMGWdsYGq7c59y7ryyymf/?lang=pt>>. Acesso em: 05/02/2023.

FISCHER, F.; TORGERSON, D.; DURNOVÁ, A.; ORSINI, M. **Introduction to critical policy studies,** 2015. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/324586288\\_Introduction\\_to\\_critical\\_policy\\_studies](https://www.researchgate.net/publication/324586288_Introduction_to_critical_policy_studies)>. Acesso em: 07/08/2022.

FRANCISCO, J. C. **Coisa Julgada Inconstitucional e a Afirmação do Direito Judicial,** 2016. Disponível em: <<http://biblioteca.jfbp.jus.br/revista/index.php/revista/article/view/84>>. Acesso em: 08/11/2022.

FUKUYAMA, F. **The Strange Absence of the State in Political Science**, 2012. Disponível em: <<https://www.the-american-interest.com/2012/10/02/the-strange-absence-of-the-state-in-political-science/>>. Acesso em: 10/07/2022.

GALLIE, W. B. **Essentially contested concepts**. In: ARISTOTELIAN SOCIETY. *Proceedings of the Aristotelian society*, Aristotelian Society, v. 56, p. 167-198, 1955.

GERSCHMAN, S.; SANTOS, M. A. B. **O Sistema Único de Saúde como desdobramento das Políticas de Saúde do Século XX**, 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbcsoc/a/Tm8WwTSQRHCtZMxpQHM6psj/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 18/12/2022.

GOMES, D. F. et al. **Judicialização da saúde e a audiência pública convocada pelo Supremo Tribunal Federal em 2009: o que mudou de lá para cá?** Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/7Jk9YVfHYWXFtNYGrmhHdDk/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 14/11/2022.

GOMIDE, A. A.; MACHADO, R. A.; PEREIRA, A. K. **Burocracia e capacidade estatal na pesquisa brasileira**, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/8596>>. Acesso em: 20/07/2022.

GOMIDE, A. A.; PIRES, R. R. C. **Governança e capacidades estatais a partir da abordagem dos arranjos e instrumentos de políticas públicas**, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/8966>>. Acesso em: 13/06/2022.

GOMIDE, A. A.; PIRES, R. R. C. **Governança e capacidades estatais: uma análise comparativa de programas federais**, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsocp/a/L3fXLK7DBfmxRf9jB6dmrSc/?lang=pt>>. Acesso em: 11/07/2022.

GOMIDE, A. A.; PIRES, R. R. C. **Capacidades estatais para o desenvolvimento no Século XXI**, 2012. Disponível em: <http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/6760>>. Acesso em: 13/06/2022.

GONÇALVES, J. R.; NOBREGA, R. C. **Judicialização da Saúde e a Atuação do Núcleo de Apoio Técnico ao Judiciário - NATJUS**, 2020. Disponível em: <<https://revistas.brazcubas.br/index.php/revdubc/article/view/975/930>>. Acesso em: 21/12/2022.

GRIFFIN, M. A.; NEAL, A.; PARKER, S. K. **A new model of work role performance: Positive behavior in uncertain and interdependent contexts**. *Academy of Management journal*, v. 50, n. 2, p. 327–347, 2007.

GUERRA, G. R. **O papel político do Judiciário em uma democracia qualificada: A outra face da Judicialização da política e das relações sociais**, 2008. Disponível em: <<https://revistaeletronicardfd.unibrasil.com.br/index.php/rdfd/article/view/136/132>>. Acesso em: 04/02/2023.

HENDRIKS, C. M. **Policy design without democracy? Making democratic sense of transition management**, 2009. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/40586544>>. Acesso em: 06/07/2022.

HERZL, R. A.; ENGELMANN, W. **Processualismo tecnocrático versus processualismo tecnológico: da eficiência quantitativa à efetividade qualitativa no direito processual civil.** 2015. Disponível em: <<https://riu.austral.edu.ar/bitstream/handle/123456789/1497/Processualismo%20tecnocr%C3%A1tico%20versus%20processualismo%20tecnol%C3%B3gico.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 10/10/2022.

HOWLETT, M., MUKHERJEE, I. **Handbook of Policy Formulation.** Cheltenham: Edward Elgar, 2017.

HOWLETT, M.; RAMESH, M. **Achilles' heels of governance: Critical capacity deficits and their role in governance failures,** 2015. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/rego.12091>>. Acesso em: 15/05/2022.

HOWLETT, M.; WU, X. **Policy capacity: A conceptual framework for understanding policy competences and capabilities,** 2017. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1016/j.polsoc.2015.09.001#:~:text=Policy%20capacity%3A%20A%20conceptual%20framework%20for%20understanding%20policy%20competences%20and%20capabilities,Full%20Article&text=Although%20policy%20capacity%20is%20among,to%20operationalize%20and%20measure%20it.>>>. Acesso em: 20/07/2022.

HUERTA, A. **Una ruta metodológica para evaluar la capacidad institucional.** Política y Cultura, 30, p. 119-134, 2008.

Instituto Nacional de Atrofia Muscular Espinhal - INAME. **Anvisa aprova o Evrysdi (risdiplam) no Brasil.** Disponível em: <https://iname.org.br/anvisa-aprova-o-evrysdi-risdiplam-no-brasil/>. Acesso em: 01/05/2023.

Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal - INAME. **Comentários ao Relatório de Recomendação da CONITEC - “Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas Atrofia Muscular Espinhal 5q Tipos I e II” e Consulta Pública nº 57/2022 - outubro/2022.** Disponível em: <<https://iname.org.br/wp-content/uploads/2022/10/UTF-8Contribuic%C3%A7%C3%A3o-INAME-Consulta-Pu%C3%Blica-57-PCDT-ME-Setembro-2022-nusinersena-e-risdiplam-3.pdf>>. Acesso em: 25/12/2022.

Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal - INAME. **Tipos de AME e Sintomas.** Disponível em: <<https://iname.org.br/tipos-de-ame/#:~:text=A%20atrofia%20muscular%20espinhal%20%C3%A9,nos%20primeiros%20meses%20de%20vida.>>>. Acesso em: 25/12/2022.

JACCOUD, L. **Coordenação e Territórios no SUAS: O Caso do Paif,** 2020. Disponível em: <[http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/10255/1/CoordTerritSuasPaif\\_cap14.pdf](http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/10255/1/CoordTerritSuasPaif_cap14.pdf)>. Acesso em: 07/08/2022.

JESSOP, B. **Bringing the State back in (yet again): reviews, revisions, rejections, and redirections.** International Review of Sociology, v. 11, n. 2, p. 149-173, 2001.

JUCATELLI, J. P.; SILVA, J. B. **Judicialização da Saúde, Ativismo Judicial e o Consequente Desequilíbrio do orçamento Público,** 2015. Disponível em: <<https://revistas.unaerp.br/cbpc/article/view/519/571>>. Acesso em: 08/12/2022.

JUNGES, J. R. **Direito à saúde, biopoder e bioética**, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/icse/v13n29/v13n29a04.pdf>>. Acesso em: 08/12/2022.

KENIS, P.; SCHNEIDER, V. (eds.). **Organisation und Netzwerk. Institutionelle Steuerung in Wirtschaft und Politik**. Frankfurt: Campus, 1996 in Schneider, V. Redes de políticas públicas e a condução de sociedades complexas. *Civitas*, 5(1), pp.29-58, 2005.

KIMBERLEY, J. M; NIELS, J. D. **Plasticity and Personality**, 2014. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/9781118398814.ch4>>. Acesso em: 07/08/2022.

KIRKMAN, B. L.; ROSEN, B. **Beyond self-management: Antecedents and consequences of team empowerment**. *Academy of Management journal*, v. 42, n. 1, p. 58–74, 1999.

KUGELMAS, E; LOURDES, S. **Recentralização/Descentralização dinâmica do regime federativo no Brasil dos anos 90**, 2000. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ts/a/ZJYsfjgGXTm8jCb3WxRhgkr/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 18/11/2022.

LAVALLE, A. G. et al. “Movimentos Sociais, Institucionalização e Domínios de Agência”, in Lavallo, A. G. et al *Movimentos Sociais e Institucionalização: Políticas Sociais, Raça e Gênero no Brasil Pós-Transição*. Rio de Janeiro, EdUERJ, pp. 21- 86.

LEVI-FAUR, D. **From ‘Big Government’ to ‘Big Governance’?** in D. Levi-Faur, ed. *The Oxford Handbook of Governance*. Oxford: Oxford University Press, 2012.

LIBERATO, G. T. C. **Sistema de Freios e Contrapesos, Judicialização da Política e o Supremo Tribunal Federal: Uma tese para a atual posutra do STF**, 2009. Disponível em: <[https://www.academia.edu/download/38945731/Gustavo\\_Liberato\\_-\\_Sistema\\_de\\_Freios\\_e\\_Contrapesos\\_\\_Judicializacao\\_da\\_Politica\\_e\\_o\\_STF\\_-\\_Revista\\_ACMP.pdf](https://www.academia.edu/download/38945731/Gustavo_Liberato_-_Sistema_de_Freios_e_Contrapesos__Judicializacao_da_Politica_e_o_STF_-_Revista_ACMP.pdf)>. Acesso em: 04/02/2023.

LIEDER, F.; IWAMA, G. **Toward a formal theory of proactivity**. 2020. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/338369606\\_Toward\\_a\\_formal\\_theory\\_of\\_proactivity](https://www.researchgate.net/publication/338369606_Toward_a_formal_theory_of_proactivity)>. Acesso em: 07/08/2022.

LIMA, F. C. **Nusinersena**. Disponível em: <<https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/531372/Nusinersena.pdf/a390bf8057b2-2638-b1f1-7d1eb189fd9f?t=1648996956886>>. Acesso em: 7 ago. 2022.

LIPSKY, M. **Burocracia de Nível de Rua – Dilemas do Indivíduo nos Serviços Públicos**. Edição expandida do 30º aniversário. Escola Nacional de Administração Pública: Brasília, 2019.

LOBATO, A. O. C. **Política, Constituição e Justiça. Os Desafios para a Consolidação das Instituições Democráticas**, 2001. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsocp/a/s6rMfnFRGqhyP9KjZjY6vNm/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 30/11/2022.



LOPES, B. S.; FREITAS, D. C. **Direito à Saúde: A Concessão de Medicamentos de Alto Custo Viola a Separação dos Poderes ou Cumpre Políticas Públicas Ineficazes?**, 2020. Disponível em: <<https://cadernopaic.fae.edu/cadernopaic/article/view/405/393>>. Acesso em: 12/10/2022.

LOPES, J. R. L.. **Em torno da “reserva do possível”**. IN: SARLET, I. W.; TIMM, Luciano Benetti (organizadores). *Direitos Fundamentais: orçamento e “reserva do possível”*. 2ª Ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010, fl. 171.

LOTTA, G. S., e VAZ, J. C. **Arranjos Institucionais de Políticas Públicas: aprendizados a partir de casos do Brasil**. *Revista do Serviço Público*, 66(2), 171-194, 2015. Disponível em: <<https://revista.enap.gov.br/index.php/RSP/article/view/409/698>>, Acesso em: 25/04/2023. fl. 177.

LUI, L., SCHABBACH, L. M. **Cooperação intergovernamental e consórcios públicos: uma análise da celebração de convênios**. *Ciências Sociais Unisinos*, 56(1), 2020, 13-25.

MACHADO, Felipe Rangel de Souza. **Contribuições ao Debate da Judicialização da Saúde no Brasil**, 2008. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/13118/14921>>. Acesso em 01/12/2022.

MANN, M. **Infrastructural power revisited**. *Studies in Comparative International Development (SCID)*, v. 43, n. 3, p. 355-365, 2008.

MARCH, J.G. **Exploration and Exploitation in Organizational Learning**, 1991. Disponível: <<https://www.jstor.org/stable/2634940>>; Acesso em: 08/10/2022.

MARCH, J. G. **Variable Risk Preferences and Adaptive Aspirations**, 1988. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0167268188900042>>. Acesso em: 15/11/2022.

MARENCO, A. **Burocracias Profissionais Ampliam Capacidade Estatal para Implementar Políticas? Governos, Burocratas e Legislação em Municípios Brasileiros**. 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/dados/a/nscxmGGkMYvjgPJ9NCY8tZk/?lang=pt>>. Acesso em: 07/08/2022.

MARQUES, E. **Government, political actors and governance in urban policies in Brazil and São Paulo: concepts for a future research agenda**, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/bpsr/a/ddTch5DSsbHSxgWZxsNYvQS/?lang=en>>. Acesso em: 23/06/2022.

MARQUES, E; FARIA, C.A.P. **A Política Pública como Campo Multidisciplinar**. São Paulo, Rio de Janeiro: Editora Unesp, Editora Fiocruz, 2013.

MATTHEWS, F. **Governance and State Capacity** in Oxford handbook of governance, editado por David Levi-Faur. Oxford: Oxford University Press, 2012.

MAZZA, F. F.; MENDES, A. N. **Decisões Judiciais e Orçamento: Um olhar sobre a Saúde Pública**, 2014. Disponível em:

<<https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/75519/79077>>. Acesso em: 18/12/2022.

MELAZZO, E. S. **Problematizando o Conceito de Políticas Públicas: Desafios à Análise e à Prática do Planejamento e da Gestão**, 2010. Disponível em: <<https://revista.fct.unesp.br/index.php/topos/article/download/2253/2062>> Acesso em: 18/11/2022.

MENEGUELLO, R.; AMARAL, O. E. **Para onde foram os partidos na opinião pública? As percepções sobre os partidos políticos na redemocratização no Brasil**, 2022. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ea/a/TRX4pZVDLsyGgYkmPPnFtqn/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 12/11/2022.

MILLS, C.W. **The Sociological Imagination: 40th Anniversary Edition**. Oxford: Oxford University Press, 2000.

MORGESON, F. P., e HOFMANN, D. A. **The Structure and Function of Collective Constructs: Implications for Multilevel Research and Theory Development**. *Academy of Management Review*, 24, 249-265, 1999.

NEGRELLEY, L. A. **O Ativismo Judicial e seus Limites frente ao Estado Democrático**, 2010. Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/conpedi/manaus/arquivos/anais/fortaleza/3684.pdf>>. Acesso em 28/11/2022.

NEVES, C. **O princípio da congruência no processo civil e os fatos supervenientes**. *Revista da Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo*, v. 72, n. 1, p. 319-324, 1977.

NEVES, E. B.; KRUEGER, E. **Terapia Neuromotora Intensiva na reabilitação da atrofia muscular espinhal: estudo de caso**, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8131>>. Acesso em: 25/12/2022.

Núcleo de Apoio Técnico ao Poder Judiciário do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios - NATJUS/TJDFT. **Nota Técnica nº 461**, 2020. Disponível em: <<https://www.tjdft.jus.br/informacoes/notas-laudos-e-pareceres/natjus-df/nt461.pdf>>. Acesso em: 26/12/2022.

Núcleo de Apoio Técnico ao Poder Judiciário do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios - NATJUS/TJDFT. **Nota Técnica nº 1.145**, 2022. Disponível em: <<https://www.tjdft.jus.br/informacoes/notas-laudos-e-pareceres/natjus-df/1145.pdf>>. Acesso em: 26/12/2022.

Núcleo de Apoio Técnico ao Poder Judiciário do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios - NATJUS/TJDFT. **Nota Técnica nº 1.334**, 2022. Disponível em: <<https://www.tjdft.jus.br/informacoes/notas-laudos-e-pareceres/natjus-df/1334.pdf>>. Acesso em: 26/12/2022.

OFFE, C. **Governance: an "empty signifier"?** *Constellations*, v, 16, 2009.

OLIVEIRA, M. R. M. et al. **Judicialização da saúde: para onde caminham as produções científicas?**, 2019. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/MXQmGQRJDVhFXrtDgj3sFwd/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 10/12/2022.

Organização Mundial da Saúde. **Constituição: Preâmbulo**. Disponível em: <<http://www.nepp-dh.ufrj.br/oms2.html>>. Acesso em: 12/09/2022.

ORNELAS, T. S. **A Desjudicialização das Demandas por Medicamentos: Uma Análise sobre a Efetividade do Núcleo de Apoio Técnico - NAT após a sua instalação no Município de Joinville**, 2018. Disponível em: <<https://www.revista.esmesc.org.br/re/article/view/182/156>>. Acesso em: 15/11/2022.

OSPINA, S. B. **Construyendo capacidad institucional en América Latina: el papel de la evaluación como herramienta modernizadora**”, ponencia presentada en el VII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública. Lisboa, Portugal: [s.n.].

PAIM, J. S. **Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos**, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/Qg7SJFjWPjvdQjvnRzxS6Mg/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 18/12/2022.

PAINTER, M.; PIERRE, J. **Challenges to state policy capacity: Global trends and comparative perspectives**. Londres: Palgrave Macmillan, 2005.

PARKER, S. K.; BINDL, U. K.; STRAUSS, K. **Making things happen: A model of proactive motivation**. *Journal of management*, v. 36, n. 4, p. 827–856, 2010.

PASCARELLI FILHO, M. **A nova administração pública: profissionalização, eficiência e governança**. São Paulo: DVS Editora, 2011, p. 128.

PEDONE, L. **Formulação, Implementação e Avaliação de Políticas Públicas**, 1986. Disponível em: <<https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/2982/1/Formula%C3%A7%C3%A3o%20Implementa%C3%A7%C3%A3o.pdf>>; Acesso em: 16/11/2022.

PIERRE, J.; PETERS, B.G. (Eds.). **Challenges to state policy capacity: Global trends and comparative perspectives**. Londres: Palgrave Macmillan, 2005.

PIERRE, J.; PETERS, B.G. **Governance Politics and the State**. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2000.

PINHEIRO, M. C. **Núcleos de Assessoramento Técnico: Estratégia à Judicialização da Saúde?**, 2016. Disponível em: <<https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/2490/1/Mariana%20Pinheiro.pdf>>. Acesso em: 08/10/2022.

PIORE, M. J. **Beyond Markets: Sociology, Street-level Bureaucracy, and the Management of the Public Sector**. *Regulation & Governance* 5, 149– 168, 2011.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 26024**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:26024:1682738627:3640420649da3368efd864d297ceaf005e884fe5444981f791c8d638d0cddd48>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 28537**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:28537:1682735146:2a0d40f24535022886c140527ce0f3763f6ad98f16b77d0f20cc85740b37075a>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 29066**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:29066:1682735146:53b51a2a29c4f240ceed9e4909be67fd429859437ad3fd5a9925909e3568da51>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 29071**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:29071:1682735146:39fd13ee8a87fb03b2b18186753721c02fb182e2c61052697ae2734b6b02b09d>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 29073**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:29073:1682735146:e5656cb21d8d747c4e25d985792362b973213db42a35c2a8e88a2067f557fd2c>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 32305**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:32305:1682740013:394a2d586bd99267c5bb5f5206fc55a75f86ec14d155a54b404b70519af071f2>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 33342**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:33342:1682735806:70544c94b8dfaf5a88574f306d6b4fdcf99817e5078b6fba57b7165fd29f3e0e>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 37137**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:37137:1682735806:36541856685452762798eb8914e6ac6739827a73a854e35e22b271cbe06796f0>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 39297**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:39297:1682735806:ee422c5c9ceb3d46f57ba803eac28acdaa932c64724805be96e54dd16ca5564>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 40187**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:40187:1682740925:1ce60b022f15e94c12542d0e8abb564ed4129cd06713de3073c3070cdd595242>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 46394**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:46394:1682735806:bdcfc2544409a21412d191daaf7294a4637c3ae123948644989049a5167e7d56>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 48433**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica->

dados.php?output=pdf&token=nt:48433:1682714016:92c0adf13ca7a9e53364cc635515513ab154e144cc900ecec842d6843005ee40>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 49862**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:49862:1682711267:08a8904c00e28e3adfb8f36edb5ba40208a06ff2b6bd008cda3b3f5066e6f0a>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 49863**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:49863:1682711267:61a5a9e0ae53863b694cf9b130006c088596f727fe19ae4af02ee44044575879>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 55079**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:55079:1682711267:b0ba9ddecc88a992f98b5d5c56dbcab20e1a51a140f8138fd7d01e19910b8e0b>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 59057**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:59057:1682736409:3f18c75f26b7ae2ab9248ea81d47309c6e5c754678f8cc5320f4ca5e16f9084a>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 60751**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:60751:1682736409:afaca6dab383674c0b93ff3a518e875a5bad588193141d157a25c16fa49a73e7>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 61527**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:61527:1682736409:e8e2f8ea6b6143af5262caf22952331dd495c88442d23e51122925dfb280d90f>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 62948**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:62948:1682736409:599d392af9e9ed7a039b6795335dd22a23e378c53fd492616c1c8848d2ba55d2>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 65800**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:65800:1682737424:1910485b89527a05de39878ab3b158035ab877a1efd81d246e87d0f9801c9124>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 69433**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:69433:1682737424:aac14a63827f59a90d2e39af73a55b2ab55f73133591810eefb479f6d26bbaca>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 71334**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:71334:1682737424:b55bece14892c08f1c1040fd39017f87e9cbcb6b7007d99a836c0cae524f4345>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 74211**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:74211:1682737424:463676362d3e7279586d10a779a0a76a5256208c5e76c0e5e8f713ccb1bd8825>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal eNATJUS. Conselho Nacional de Justiça. **Nota Técnica nº 93736**. Disponível em <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/notaTecnica-dados.php?output=pdf&token=nt:93736:1682738206:7ddb2c1c5f7a1837b9fb73f8fae804e9a2a8487145c67167da52dc5f1239f9b7>>. Acesso em: 30/04/2023.

Portal da Transparência: **Áreas de Atuação: Saúde**. Disponível em: <<https://portaldatransparencia.gov.br/funcoes/10-saude?ano=2022>>. Acesso em 18/12/2022.

Portal Web da Câmara dos Deputados. **Comissão debate a incorporação do Zolgensma, remédio para AME, no SUS, 2022**. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/915331-comissao-debate-a-incorporacao-do-zolgensma-remedio-para-ame-no-sus>>. Acesso em: 01/11/2022.

**Portal Web do e-NATJUS**. Disponível em: <<https://www.cnj.jus.br/e-natjus/pesquisaPublica.php>>. Acesso em 12/11/2022.

**Portal Web do NATJUS vinculado ao TJSP**. Disponível em: <<https://www.tjsp.jus.br/RHF/natjus>>. Acesso em 12/11/2022.

RAMOS, A. M. (2010). **Da falta de normatividade constitucional à judicialização e ao ativismo judicial**. Revista Direitos Fundamentais & Democracia, 7(7), 232-246. Disponível em: <<http://revistaeletronicardfd.unibrasil.com.br/index.php/rdfd/article/view/74>>. Acesso em: 23/04/2023.

RANT, A. M.; ASHFORD, S. J. **The dynamics of proactivity at work**. Research in organizational behavior, v. 28, p. 3–34, 2008.

REALE, M. **Lições Preliminares de Direito**, 27ª ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

REIS, D. A. **A Constituição cidadã e os legados da ditadura**, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/locus/article/view/20879/22392>>. Acesso em: 18/11/2022.

REIS JUNIOR, P. B. **A judicialização do acesso a medicamentos: a perspectiva da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro**, 2008. Disponível em: <<https://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/bitstream/handle/10438/9058/1423905.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 28/04/2023.

RHODES, R. A. W. **The New Governance: Governing without Government**, 1996. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1111/j.1467-9248.1996.tb01747.x>>. Acesso em: 12/06/2022.

RHODES, R. A. W. **Understanding Governance**. Buckingham: Open University Press, 1997.

RITTEL, H. W. J.; WEBBER, M. M. **Dilemmas in a general theory of planning**. Policy Sciences, v. 4, p. 155-169, 1973.

ROCHA, C.; MEDEIROS, J. 2022: **O pacto de 1988 sob a Espada de Dâmocles**, 2022. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ea/a/FHFPnzg8psnzt6Kxn6KqGcx/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 03/12/2022.

ROCHA, D. P. M., et al. **A Participação dos Núcleos de Apoio Técnico (NATJUS) nas Decisões Judiciais**, 2021. Disponível em: <<https://www.revista.ueg.br/index.php/mediacao/article/view/11985>>. Acesso em: 20/12/2022.

RODRIGUES, V. K. S., SANTOS, T. R. **Aspectos clínicos, terapêuticos e medicamentos da atrofia muscular espinhal (AME): uma revisão integrativa da literatura**, 2022. Disponível em: <<http://www.revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/402>>. Acesso em: 25/12/2022.

RODRIGUES, J. C. **Ministério Público Resolutivo e um Novo Perfil na Solução Extrajudicial de Conflitos: Lineamentos sobre a Nova Dinâmica**, 2006. Disponível em: <[http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao\\_e\\_divulgacao/doc\\_biblioteca/bibli\\_servicos\\_produtos/bibli\\_informativo/bibli\\_inf\\_2006/Justitia%20n.204-206.18.pdf](http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_informativo/bibli_inf_2006/Justitia%20n.204-206.18.pdf)>. Acesso em: 07/08/2022.

RODRIGUEZ, A.; et al. **Utilização de Técnicas Participativas no Processo Ensino-Aprendizagem sobre o Tema da Judicialização da Saúde: Relato de Experiência**, 2018. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/gradmais/article/view/147211/140779>>. Acesso em: 12/12/2022.

ROQUE, N. C., ARAUJO, J. M. N., e SANCHEZ, R. B. E. **S A Efetividade do Processo Penal frente aos Problemas da Sobrecarga do Poder Judiciário e da Precariedade do Sistema Carcerário**, 2023. Disponível: <<https://fadisp.com.br/revista/ojs/index.php/pensamentojuridico/article/view/376>>. Acesso em: 26/04/2023.

SAFADY, N. G. **AME 5q: entenda a Atrofia Muscular Espinhal**. Disponível em: <<https://blog.varsomics.com/o-que-e-a-doenca-ame/>>. Acesso em: 25/12/2022.

SALES, C.M.P. et al. **Farmacoterapia da atrofia muscular espinhal**, 2022. Disponível em: <[https://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/tainacan-items/34088/91441/09V40\\_n2\\_2022\\_p119a126.pdf](https://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/tainacan-items/34088/91441/09V40_n2_2022_p119a126.pdf)>. Acesso em> 25/12/2022.

SANTA CATARINA, Joinville. **Decreto nº 26.981 de 15 de junho de 2016**. Institui o Núcleo de Apoio Técnico - NAT, regulamenta os procedimentos voltados à prevenção e resolução administrativa de litígios na saúde e dá outras providências. D.O.E. nº 477 do Município de Joinville, de 17/06/2016.

SANTOS, U. F. **O papel do estado brasileiro na crise do subprime: Uma abordagem pós-keynesiana**, 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ufu.br/handle/123456789/23453>>. Acesso em: 24/04/2023.

SARLET, I. W. et al. **Direitos fundamentais – orçamento e “reservado do possível”**. Porto Alegre: Advogado Editora, 2010. p. 155-173.

SCHAPIRO, Mario. G. **Ativismo Estatal e Industrialismo Defensivo: Instrumentos e Capacidades na Política Industrial Brasileira** in Capacidades Estatais e Democracia – Arranjos Institucionais de Políticas Públicas. – Brasília : Ipea, 2014.

SEIBERT, S. E.; CRANT, J. M.; KRAIMER, M. L. **Proactive personality and career success**. The Journal of applied psychology, v. 84, n. 3, p. 416–427, 1999.

SILBEY, S.S. **The Sociological Citizen: Pragmatic and relational regulation in law and organizations**, 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1748-5991.2011.01106.x>>; Acesso em: 01/10/2022.

SILBEY, S.S., HUISING, R., COSLOVSKY, S.. **The Sociological Citizen: Recognizing Relational Interdependence in Law and Organizations**, 2009. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/27890593>>; Acesso em: 01/11/2022.

SILVA, L.B. da.; ALMEIDA, L.A. **Capacidades estatais e a implementação de políticas públicas: uma análise da agenda recente de pesquisa**, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/rp3/article/view/24606>>; Acesso em: 08/11/2022.

SKOCPOL, T. **Bringing the state back in: strategies of analysis in current research** in: EVANS, P.; RUESCHEMEYER, D.; SKOCPOL, T. Bringing the state back in. Cambridge: Cambridge University Press, 1985. p. 3-43.

SLAIBI, M. C. B. G. **O direito fundamental à saúde**, 2010. Disponível em: <<https://periodicos.saude.sp.gov.br/bis/article/view/33756/32562>>. Acesso em: 08/12/2022.

SOARES, Eduardo Jonas. **Judicialização do direito à saúde: reflexos da atuação do núcleo de apoio técnico na qualificação das decisões e redução das demandas judiciais no estado de Santa Catarina**, 2021. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/229928/PDPC-P0065-D.pdf?sequence=-1&isAllowed=y>>. Acesso em: 08/12/2022.

SOUZA, C. **Redemocratização, Federalismo e Gasto Social no Brasil: Tendências Recentes**, 1999. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/profile/Celina-Souza/publication/228487800\\_Redemocratizacao\\_federalismo\\_e\\_gasto\\_social\\_no\\_Brasil\\_tendencias\\_recentes/links/56cb7dc708aee3cee5418f2f/Redemocratizacao-federalismo-e-gasto-social-no-Brasil-tendencias-recentes.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Celina-Souza/publication/228487800_Redemocratizacao_federalismo_e_gasto_social_no_Brasil_tendencias_recentes/links/56cb7dc708aee3cee5418f2f/Redemocratizacao-federalismo-e-gasto-social-no-Brasil-tendencias-recentes.pdf)>. Acesso em: 18/11/2022.

SPITZMULLER, M.; VAN DYNE, L. **Proactive and reactive helping: Contrasting the positive consequences of different forms of helping**. Journal of organizational behavior, v. 34, n. 4, p. 560–580, 2013.

Supremo Tribunal Federal - STF. **Medida Cautelar em Mandado de Segurança 34.530 - Distrito Federal**. Disponível em: <<https://www.stf.jus.br/arquivo/cms/noticiaNoticiaStf/anexo/MS34530.pdf>>. Acesso em: 11/12/2022.



TALAMINI, E. (2017). 1. **Remessa necessária (reexame necessário)**. Revista de Direito Administrativo, 2017, 02-23.

TATE, N; VALLINDER, T. **The global expansion of judicial power**. New York: New York University Press, 1995.

THOMPSON, H. **The character of the state**. In C. Hay (ed.), New Directions in Political Science. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 130-147, 2010.

Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos Territórios - TJDFT. **Portaria GPR nº 1.170 de 04/06/2018**. Disponível em: <<https://www.tjdft.jus.br/publicacoes/publicacoes-oficiais/portarias-gpr/2018/portaria-gpr-1170-de-04-06-2018>>. Acesso em: 15/11/2022.

Tribunal de Justiça do Distrito Federal e Territórios - TJDFT. **Termo de Cooperação nº 009/2013**, 2013. Disponível em: <<https://www.tjdft.jus.br/institucional/governanca/comite-executivo-districtal-da-saude/termo-de-cooperacao>>. Acesso em: 25/04/2023.

Tribunal de Justiça do Espírito Santo - TJES. **Ato Normativo nº 028/2022**. Disponível em: <<http://www.tjes.jus.br/corregedoria/2022/03/29/ato-normativo-no-028-2022-disp-29-03-2022/>>. Acesso em: 26/04/2023.

Tribunal de Justiça de Goiás - TJGO. **Termo de Cooperação Técnica nº 001/2012**, 2012. Disponível em: <<https://redematjus.org.br/coordenador-do-natjus-go-fala-sobre-experiencia-do-nucleo-no-seu-estado/>>. Acesso em: 25/04/2023.

Tribunal de Justiça de São Paulo – TJSP. **Nota Técnica nº 510/2020**. Disponível em: <<https://www.tjsp.jus.br/b4d370df-58d1-4f1e-9715-2ddc00cafcb>>. Acesso em: 03/11/2022.

Tribunal de Justiça de São Paulo – TJSP. **Nota Técnica nº 022/2021**. Disponível em: <[https://www.trf3.jus.br/documentos/natjus/notas\\_tecnicas/NT\\_AME\\_Tipo\\_2-Zolgensma\\_26-01-21.pdf](https://www.trf3.jus.br/documentos/natjus/notas_tecnicas/NT_AME_Tipo_2-Zolgensma_26-01-21.pdf)>. Acesso em: 02/11/2022.

Tribunal de Justiça do Tocantins - TJTO. **Cartilha do Núcleo de Apoio Técnico - NAT**, 2015. Disponível em: <<http://www.tjto.jus.br/saude/images/material/CARTILHA-NAT.pdf>>. Acesso em: 12/12/2022.

Tribunal Regional Federal da 3ª Região. **Cartilha Judicialização de Medicamentos: Apoio Técnico-farmacêutico para a Diminuição e/ou Qualificação das Demandas**. Disponível em: <[https://www.trf3.jus.br/documentos/natjus/cartilha/cartilha\\_judicializacao.pdf](https://www.trf3.jus.br/documentos/natjus/cartilha/cartilha_judicializacao.pdf)>. Acesso em: 15/11/2022.

VASCONCELLOS, V. P., *et al.* **O Equilíbrio entre Exploration e Exploitation como Chave para o Alinhamento Competitivo: O Caso de uma Empresa do Setor de Moda Masculina no Brasil**. Disponível em: <[https://www.academia.edu/download/69867622/TN\\_STO\\_265\\_520\\_36003.pdf](https://www.academia.edu/download/69867622/TN_STO_265_520_36003.pdf)>. Acesso em: 12/01/2023.

VENTURA, M. et al. **Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do**

**direito à saúde,** 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/physis/a/35xXdQXR9JrdvpPmtkktL9F/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 17/12/2022.

VIEIRA, F. S. **Direito à Saúde no Brasil: Seus Contornos, Judicialização e a necessidade da Macrojustiça,** 2020. Disponível em: <[https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9714/1/TD\\_2547.pdf](https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9714/1/TD_2547.pdf)>. Acesso em: 28/04/2023.

VIEIRA, L.M.N. et al. **O impacto do cuidado domiciliar na evolução da síndrome de Werdnig-Hoffmann: relato de caso,** 2012. Disponível em: <<http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/70>>. Acesso em: 25/12/2022.

VILELA, L. M. et al. **Judicialização da Saúde: Um Fenômeno a Ser Compreendido,** 2018. Disponível: <[https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/42007/ve\\_Alethele\\_Oliveira.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/42007/ve_Alethele_Oliveira.pdf?sequence=2&isAllowed=y)>. Acesso em: 15/12/2022.

WILLIAMS, H. M.; PARKER, S. K.; TURNER, N. **Proactively performing teams: The role of work design, transformational leadership, and team composition.** *Journal of occupational and organizational psychology*, v. 83, n. 2, p. 301–324, 2010.

XIMENES, J. M. **Direito e Políticas Públicas,** 2021. Disponível em: <[https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/6337/1/Direito\\_e\\_pol%C3%ADticas\\_publicas\\_final.pdf](https://repositorio.enap.gov.br/bitstream/1/6337/1/Direito_e_pol%C3%ADticas_publicas_final.pdf)>. Acesso em: 15/11/2022.

XIMENES, J. M. **O Comunitarismo e Dinâmica do Controle Concentrado de Constitucionalidade.** Rio de Janeiro: Editora Lúmen Juris, 2010.

XIMENES, J. M. **Uma proposta de matriz de análise para a pesquisa sobre a judicialização dos direitos sociais,** 2016. Disponível em: <<https://www.portaldeperiodicos.idp.edu.br/direitopublico/article/view/2600>>. Acesso em: 10/12/2022.

YEN, WT.; LIU, LY.; WON, E.; e TESTRIONO. **The imperative of state capacity in public health crisis: Asia's early COVID-19 policy responses,** 2021. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/gove.12695>>. Acesso em: 07/08/2022.

ZAQUEU, L.C.M.A. **O Gestor de Políticas Públicas na Administração Pública no Brasil: O Caso do Gestor Governamental na Bahia,** 2019. Disponível em: <<https://www.aedb.br/seget/arquivos/artigos13/58418722.pdf>>; Acesso em: 22/11/2022.

ZHANG, H. S. **A Review and Prospects of Literature on Proactivity.** *Open Journal of Social Sciences*, 8, 211-230, 2020. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/339533029\\_A\\_Review\\_and\\_Prospects\\_of\\_Literature\\_on\\_Proactivity](https://www.researchgate.net/publication/339533029_A_Review_and_Prospects_of_Literature_on_Proactivity)>. Acesso em: 07/08/2022.