

Alessandra Alves de Vasconcelos¹

Luciana Dadalto¹

Marcelo Sarsur¹

EFETIVAÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE PROTETIVAS ÀS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA E O IMPACTO NA JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE

*Enforcement of public health policies protecting
children with Congenital Zika Syndrome and
the impact on health judicialization*

¹Centro Universitário Newton Paiva. Belo Horizonte/MG, Brasil.

Correspondência: Alessandra Alves de Vasconcelos. *E-mail*: alessandravasconcelos.adv@hotmail.com

Recebido: 16/08/2018. Revisado: 12/07/2019. Aprovado: 09/09/2019.

RESUMO

A síndrome congênita do zika fez surgir no Brasil um universo de crianças que necessitam de medicamentos, exames médicos e consultas especializadas, além de uma vigilância rigorosa de seu crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM). No entanto, nem todas conseguem receber o tratamento adequado e acabam buscando o Poder Judiciário para ter seus direitos efetivados. Nesse contexto, o presente artigo objetivou apresentar as principais demandas que chegam ao Poder Judiciário por parte das famílias que têm filhos com essa síndrome, bem como avaliar o alcance das políticas de saúde instituídas para garantir a integralidade da atenção e a proteção social dessas crianças e suas famílias. Verificou-se que, apesar de o direito à saúde ser assegurado constitucionalmente e imputar ao poder público, em todas as suas esferas, o dever de fornecer assistência médica e farmacêutica com equidade e universalidade, a alocação de recursos e a atenção à saúde dispensadas a essas crianças demonstraram-se insuficientes e precárias, gerando assim, uma transferência de atribuições do Poder Executivo para o Poder Judiciário, que se torna a última esperança das famílias.

Palavras-Chave

Direito à Saúde; Equidade; Políticas Públicas; Síndrome Congênita do Zika.

ABSTRACT

The Zika's Congenital Syndrome has led to the emergence in Brazil of a universe of children who require medications, medical exams, specialized consultations, besides a rigorous monitoring of their growth and neuropsychomotor development. However, not all of them are able to receive adequate treatment and end up seeking the Judiciary to have their rights enforced. In this context, this article aimed to present the main demands that come to the Judiciary from families with children with this syndrome, as well as to evaluate the scope of health policies instituted to ensure the comprehensive care and social protection of these children and their families. It was found that although the right to health is guaranteed constitutionally and generates to the Public Power, in all its spheres, the duty to provide medical and pharmaceutical care with equity and universality, the allocation of resources and the health care provided to these children were shown to be insufficient and precarious, thus generating a transfer of powers from the Executive to the Judiciary, which becomes the last hope of these families.

Keywords

Right to Health; Equity; Public Policies; Zika Congenital Syndrome.

Introdução

Com a Constituição Federal de 1988 (CF/88), o conceito de saúde foi ampliado para um modelo compatível com a política internacional de direitos humanos, em que a saúde é concebida como um direito de todos e dever do Estado a ser garantido “mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e serviços para sua promoção, proteção e recuperação¹”.

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi criado para atender aos objetivos constitucionais e regulamentado pela Lei n. 8.080/1990, que, além de reconhecer fatores determinantes e condicionantes para o bem-estar físico, mental e social dos indivíduos², tem como princípios e diretrizes a universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis, a integralidade de assistência, a preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral, a igualdade da assistência, o direito à informação, a participação da comunidade e a descentralização das ações e serviços com ênfase nos municípios³.

No que se refere ao “direito à saúde”, permite-se frequentemente uma interpretação restritiva e distorcida como direito individual, assistindo a cada um exigir para si a mobilização incondicional dos meios humanos e técnicos necessários para a restauração de sua saúde. Também a equidade pode se referir a diferentes aspectos, principalmente à equidade nos cuidados de saúde e à equidade no acesso a eles. Faz-se importante acrescentar que essa preconizada equidade no acesso refere-se apenas aos cuidados primários, aqueles que são considerados determinantes para preservar ou restaurar a saúde⁴. No entanto, a assistência nem sempre chega à população em momento oportuno e, no silêncio do poder público ou na ineficiência de cumprir o determinado, o Poder Judiciário é demandado em busca da garantia da assistência aos que dela necessitam e não conseguem obtê-la pelos meios ordinários.

Relatório de pesquisa sobre a judicialização da saúde encomendada pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ) e o Poder Judiciário destaca o crescimento de aproximadamente 130% nas demandas de primeira instância entre 2008 e 2017. A pesquisa identificou 498.715 processos em primeira instância, distribuídos entre 17 justiças estaduais, e 277.411 processos de segunda instância, distribuídos entre

¹BRASIL. *Constituição Federal da República Brasileira de 1988*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 26 ago. 2020.

²BRASIL. *Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. 1990b. Disponível em: <http://www.lei.adv.br/8080-90.htm>. Acesso em: 23 jul. 2017.

³VENTURA. M. *Direitos reprodutivos no Brasil*. 3. ed. São Paulo: Câmara Brasileira do Livro, 2009.

⁴NEVES, Maria do Céu Patrão. Alocação de recursos em saúde: considerações éticas. *Bioética*, v.7, n. 2, p. 155-163, 1999. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/download/307/446.

15 tribunais estaduais, entre 2008 e 2017. Na segunda instância, houve um salto de 2.969 processos em 2008 para mais de 20 mil em 2017⁵.

Em que pese a atuação do Ministério da Saúde e organismos internacionais no apoio científico, tecnológico e financeiro para promover o acesso das crianças com síndrome congênita do zika a assistência, cuidado e recuperação de saúde estabelecidos em lei, objetivou-se constatar com este trabalho se as medidas necessárias à efetividade da assistência estão realmente sendo alcançadas no que se refere ao acompanhamento dessas crianças, englobando consultas, tratamentos, medicamentos e insumos pertinentes.

Quando surgem epidemias como essa em questão, há sempre a necessidade de uma reorganização dos sistemas de proteção social e saúde para dar conta de atender à nova demanda de atendimentos com as especificidades adequadas.

Para o proposto, primeiramente apresenta-se uma retrospectiva do surgimento do vírus zika no mundo e de como ocorreu sua entrada no Brasil, passando de doença pouco grave e com baixa necessidade de hospitalização até a mudança no padrão de ocorrência de microcefalia no país, acometendo principalmente bebês de mulheres nordestinas que vivem em situação de fragilidade econômica e social. No decorrer do artigo, discutem-se definições conceituais de equidade que reforçam sua resolução com base na judicialização.

Diante do exposto, questionam-se as políticas públicas recomendadas pelas organizações envolvidas visando a garantir a integralidade do atendimento, o acesso aos serviços de assistência à saúde e a proteção social dessas crianças e suas famílias, e qual tem sido o papel do Poder Judiciário para o alcance da integralidade de tais ações na vida dessas famílias e crianças.

Método

O presente artigo trata de um estudo qualitativo de revisão bibliográfica realizado após levantamento de literatura especializada. Para a identificação das fontes, utilizaram-se as bases de dados *Google Scholar* e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Inicialmente, a busca foi feita mediante cruzamento das palavras-chave “zika”, “microcefalia” e “síndrome congênita do zika”, com retorno de mais de 78 possíveis referências no total, impondo-se limite temporal para artigos publicados de 2015 a 2019.

⁵CONSELHO NACIONAL DE JUSTICA – CNJ. Relatório Analítico Propositivo. Justiça Pesquisa. *Judicialização da Saúde no Brasil*: perfil das demandas, causas e propostas de solução. INSPER.2019. Disponível em: <http://cnsaude.org.br/wpcontent/uploads/2019/07/JUDICIALIZAC%CC%A7A%CC%830-DA-SAU%CC%81DE-N0-BRASIL.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2019.

Também foram utilizadas legislação sobre o tema e notícias veiculadas na mídia, bem como julgados sobre a temática proferidos pelo Tribunal de Justiça de Minas Gerais (TJMG).

Os critérios de inclusão da pesquisa jurisprudencial foram: julgados com data de 2015 a 2019 e crianças com microcefalia, excluídas outras causas quando mencionadas. A respeito dos julgados, foram encontrados 25 acórdãos com a palavra “microcefalia”, mas não foram encontrados resultados para as palavras “microcefalia” e “zika” juntas nem para a expressão “síndrome congênita do zika”.

Dos 25 julgados, somente cinco obedeceram aos critérios de inclusão. Os outros 20 apresentavam outras causas para a ocorrência da microcefalia (por exemplo, acometimento em adultos), eram redundantes ou estavam fora da data de corte.

Para a análise dos dados, utilizou-se a análise temática, que, segundo Bardin⁶, é uma das formas que melhor se adequam às investigações qualitativas. Como propõe o autor, a aplicação dessa técnica constitui-se de três etapas: (i) pré-análise; (ii) exploração do material; (iii) tratamento dos resultados e interpretação.

Os temas emergentes abarcaram preferencialmente três categorias, que são discutidas no decorrer do artigo, quais sejam: dificuldades vivenciadas pelas famílias no cuidado às crianças; judicialização para aquisição de medicamentos, tratamentos e insumos; e abrangência da assistência preconizada pelo Ministério da Saúde às crianças portadoras da síndrome congênita do zika.

I. Surgimento do vírus no Brasil e suas repercussões

O zika é um vírus do gênero flavivírus transmitido por mosquitos do gênero *Aedes*, principalmente o *Aedes aegypti*. Foi identificado pela primeira vez em macacos no continente africano, mais especificamente em Uganda, no ano de 1947, durante uma monitorização da febre amarela – seu transmissor é o mesmo de doenças como febre amarela e *chikungunya*. Em 1952, foi identificado em humanos na República de Uganda e na República Unida da Tanzânia.

O primeiro grande surto da doença causado pela infecção por zika foi notificada em 2007 na ilha de Yap (Estados Federados da Micronésia). Em julho de 2015, o Brasil notificou uma associação entre a infecção pelo vírus zika e a síndrome de Guillain-Barré (doença neurológica autoimune) e, em outubro do mesmo ano, entre a infecção por zika e a microcefalia⁷.

⁶BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2010.

⁷WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Zika: the origin and spread of a mosquito-borne virus. *Bulletin of the World Health Organization*, n. 94, p. 675-686, 2016. Disponível em: <http://www.who.int/bulletin/volumes/94/9/16-171082.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2017.

Até 2015, o conhecimento a respeito da infecção pelo vírus zika era de que afetava todos os grupos etários e ambos os sexos, sendo uma doença febril aguda, autolimitada na maioria dos casos e com baixa necessidade de hospitalização. No entanto, a partir do segundo semestre de 2015, a infecção pelo vírus zika começou a tomar importância nacional, quando clínicos de alguns estados do Nordeste do Brasil, principalmente Paraíba, Pernambuco e Ceará, começaram a perceber e notificar o aumento de microcefalia em recém-nascidos de mães que haviam sido infectadas na gravidez⁸.

Em 11 de novembro de 2015, o Ministério da Saúde declarou Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Embora o aumento de casos tenha sido registrado em Pernambuco, a declaração oficial abrangeu todo o país. Ao reconhecer a ESPIN, o Ministério garantiu maior agilidade às investigações dos casos registrados – tal mecanismo está previsto em lei⁹, para casos de emergência em saúde pública que demandem o emprego urgente de medidas de prevenção, controle e contenção de riscos, danos e agravos à saúde pública.

Após a detecção do aumento de casos de defeitos congênitos (DC) possivelmente relacionados ao vírus zika, estudos clínicos, epidemiológicos e experimentais iniciados já em 2015 buscaram investigar essa associação causal, com a contribuição de médicos geneticistas e outros especialistas envolvidos. Esses estudos chegaram à evidência etiológica para o que a literatura consagrou como síndrome da zika congênita (SZC), comprovando a teratogenicidade (capacidade de provocar defeitos congênitos) do vírus zika¹⁰.

A síndrome da zika congênita ou síndrome congênita do zika acomete exclusivamente fetos e bebês infectados com o vírus zika antes do nascimento e apresenta as seguintes características: microcefalia grave; tecido cerebral reduzido com padrão específico de danos ao cérebro; danos à parte posterior do olho, inclusive cicatriz macular e mancha retiniana com pigmentação focal; contraturas congênitas, como pé torto ou artrogripose e hipertonia, limitando os movimentos corporais logo após o nascimento. Outras anomalias incluem atrofia e assimetria cerebral, formação anormal ou ausência de estruturas cerebrais, hidrocefalia e transtornos

⁸WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Zika: the origin and spread of a mosquito-borne virus. *Bulletin of the World Health Organization*, cit.

⁹BRASIL. Decreto n. 7.616, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional - ESPIN e institui a Força Nacional do Sistema Único de Saúde - FN-SUS. Disponível em: [¹⁰FEITOSA Ian Mikardo Lima; SCHULER-FACCINI, Lavinia; SANSEVERINO, Maria Teresa Vieira. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. *Bol Cient Pediatr.*, v. 5, n. 3, p. 75-80, 2016. Disponível em: \[https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118173954bcped_05_03_a02.pdf\]\(https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118173954bcped_05_03_a02.pdf\).](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7616.htm#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20a%20declara%C3%A7%C3%A3o%20de,de%20Sa%C3%BAde%20%2D%20FN%2DSUS. Acesso em: 08 jul. 2017.</p></div><div data-bbox=)

da migração neuronal. Em relação às anormalidades neurológicas, verifica-se a ocorrência de hiper-reflexia, irritabilidade, tremores, convulsões, disfunção do tronco encefálico¹¹ e disfasia. As anormalidades dos olhos incluem microftalmia, deslocamento do cristalino, catarata, calcificações intraoculares, atrofia do nervo óptico, hipoplasia, palidez do nervo óptico, palidez macular, coriorretinite macular e atrofia coriorretiniana¹².

O prognóstico para bebês com infecção congênita pelo vírus zika atualmente é desconhecido. No entanto, diante de todas as condições e anomalias relacionadas à síndrome, a atenção à saúde e o monitoramento clínico desses bebês, independentemente de apresentarem ou não defeitos congênitos aparentes, é de suma importância para lhes garantir o acompanhamento adequado¹³. Bebês com anormalidades SZC (como microcefalia, calcificação intracraniana ou outras anormalidades cerebrais ou oculares) exigem uma equipe multidisciplinar e uma clínica médica estabelecida para facilitar a coordenação do tratamento. Antes da alta do bebê da maternidade, devem-se estabelecer cuidados de acompanhamento contínuos por subespecialistas e com os serviços recomendados¹⁴. Além do atendimento de puericultura, também devem ser encaminhados para estimulação precoce em serviço de reabilitação prestado, por exemplo, por centro especializado de reabilitação, centro de reabilitação em medicina física ou centro de reabilitação física – nível intermediário, serviço de reabilitação intelectual –, devendo ser acompanhados por fisioterapeuta, fonoaudiólogo ou terapeuta ocupacional¹⁵.

Para que toda essa rede de atenção e cuidado realmente preste a assistência necessária aos bebês, as famílias precisam receber informação a respeito da importância do acompanhamento de seu desenvolvimento, bem como apoio psicossocial para que consigam enfrentar as adversidades que surgirão com o crescimento e a descoberta de outras limitações. E, considerando que muitas das famílias com bebês nessas condições residem em municípios do Sertão nordestino que não possuem sequer saneamento básico, toda essa rede de atenção à saúde fica distante, tornando a adesão ao tratamento muito mais sacrificante e dispendiosa¹⁶.

¹¹ MINISTÉRIO DA SAÚDE – MS. Secretaria de Atenção à Saúde. *Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor*. Brasília-DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2016. 184p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_crianças_0a3anos_neuropsicomotor.pdf.

¹² CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION – CDC. *Congenital Zika Syndrome & Other Birth Defects*. Disponível em: <https://portugues.cdc.gov/zika/hc-providers/infants-children/zika-syndrome-birth-defects.html>. Acesso em: 10 dez. 2017.

¹³ *Id. Ibid.*

¹⁴ *Id. Ibid.*

¹⁵ MINISTÉRIO DA SAÚDE – MS. Secretaria de Atenção à Saúde. *Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor*. Brasília-DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2016. 184p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_crianças_0a3anos_neuropsicomotor.pdf.

¹⁶ DINIZ, Debora. *Zika: do Sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro. Civilização Brasileira, 2016.

II. Equidade e justiça no acesso aos serviços de saúde

O termo “equidade” passou a receber maior atenção na década de 1980, como um dos marcos da discussão no campo da saúde a partir da estratégia formulada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) – “Saúde Para Todos no Ano 2000” –, cujo objetivo era a promoção de ações de saúde baseadas na noção de necessidade e destinadas a atingir a todos, independentemente de raça, gênero, condição social e outras diferenças que pudessem ser definidas socioeconômica e culturalmente¹⁷.

Os debates e as definições conceituais mais recentes sobre desigualdades e equidade em saúde são essencialmente sustentados pela teoria da justiça formulada por dois importantes autores contemporâneos, Rawls¹⁸ e Sen¹⁹, cujas análises têm influenciado a discussão sobre o tema – ainda que justiça e equidade sejam abordadas com base em perspectivas diferentes, pois a ideia de justiça carrega um sentido distributivo, que implica a igualdade de oportunidades, tendo em vista as diferentes necessidades dos cidadãos²⁰.

Pelo caráter multidimensional do conceito, Sen²¹ entende que equidade pressupõe não somente questões vinculadas à distribuição das ações de atenção à saúde, mas também a possibilidade de conquistar boa saúde. Por outro lado, sabe-se que a inclusão de princípios de equidade na formulação de uma política de saúde não assegura uma implementação equânime, no sentido do atendimento da diversidade de necessidades dos sujeitos²². Quando as políticas de saúde não dão conta de atender aos sujeitos em suas necessidades de saúde, abre-se espaço ao Poder Judiciário na tentativa de se fazer valer o Direito Constitucional de acesso à saúde.

O artigo 6º da CF/88 brasileira apresenta a saúde como direito social, ao lado de educação, trabalho, lazer, segurança, previdência social, proteção à maternidade, infância e assistência aos desamparados. Em termos conceituais, a equidade envolve várias dimensões e por isso suscita um rico debate em sua operacionalização. Aproxima-se tanto do princípio da igualdade de acesso (equidade horizontal) quanto do princípio da diferença, ao reconhecer a diversidade das necessidades dos sujeitos sociais (equidade vertical). No âmbito da saúde, a equidade é considerada horizontal quando se pretende identificar e tratar igualmente pessoas com

¹⁷ VIANA, Ana Luiza d'Ávila; FAUSTO, Márcia Cristina Rodrigues; LIMA, Luciana Dias de. Política de saúde e equidade. *São Paulo Perspec.*, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 58-68, mar. 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010288392003000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 set. 2017. <https://doi.org/10.1590/S0102-88392003000100007>.

¹⁸ RAWLS, J. *Uma teoria da justiça*. Tradução de Almiro Pisetta e Lenita M. R. Esteves. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

¹⁹ SEN, A. *Desigualdade reexaminada*. Tradução de Ricardo Doninelli Mendes. São Paulo: Record, 2001.

²⁰ VIANA, Ana Luiza d'Ávila; FAUSTO, Márcia Cristina Rodrigues; LIMA, Luciana Dias de. *op. cit.*

²¹ SEN, A. *op. cit.*

²² VIANA, Ana Luiza d'Ávila; FAUSTO, Márcia Cristina Rodrigues; LIMA, Luciana Dias de. *op. cit.*

necessidades iguais de saúde e vertical, quando pessoas com necessidades distintas de saúde são tratadas de forma diferente²³.

Desse modo, a equidade é a base ética que deve guiar o processo decisório da alocação de recursos. A associação desse princípio com os da responsabilidade individual e pública e da justiça permite fazer valer o direito à saúde. Reconhecer as necessidades diferentes de sujeitos também diferentes para atingir direitos iguais é o caminho prático da ética que pode levar a um maior acesso à assistência médica²⁴.

III. Políticas públicas no enfrentamento do vírus zika

O Ministério da Saúde editou protocolos de vigilância e de atenção à saúde em resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika, além do protocolo de estimulação precoce de crianças com microcefalia, e tem empenhado esforços e recursos para que esses protocolos seja cumpridos. As estratégias de enfrentamento da microcefalia são divididas em três eixos: (i) combate ao mosquito transmissor; (ii) atendimento às pessoas; e (iii) desenvolvimento tecnológico, educação e pesquisa. Uma ação importante é as mães de crianças diagnosticadas com microcefalia e que tenham renda familiar *per capita* inferior a um quarto do salário mínimo vigente poderem se inscrever para receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), cujo valor é equivalente a um salário mínimo²⁵. A Lei n. 13.301/2016²⁶ regulamenta a questão do BPC às famílias que possuem criança vítima de sequelas neurológicas em decorrência da microcefalia e estabelece o recebimento do benefício por um período máximo de três anos.

Atualmente, o conceito de deficiência utilizado é o descrito na Lei n. 8.742/1993²⁷, ratificada pela Lei n. 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão)²⁸:

²³CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Reflexões temáticas sobre equidade e saúde: o caso do SUS. *Saúde Soc.*, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 23-33, ago. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902006000200004&lng=en&nrm=iso. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902006000200004>.

²⁴GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel; DINIZ, Debora. Saúde pública, bioética e equidade. *Rev. bioética*, v. 5, n. 1, p. 27-33, 1997. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/download/361/462.

²⁵HENRIQUES, Cláudio Maierovitch Pessanha; DUARTE, Elisete; GARCIA, Leila Posenato. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v. 25, n. 1, p. 7-10, mar. 2016. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 ago. 2017. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000100001>.

²⁶BRASIL. *Lei n. 13.301, de 27 de junho de 2016*. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika; e altera a Lei nº 6.437, de 20 de agosto de 1977. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/L13301.htm. Acesso em: 18 ago. 2017.

²⁷BRASIL. *Lei n. 8.742 de 7 de Dezembro de 1993*. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm. Acesso em: 26 ago. 2020.

²⁸BRASIL. *Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 26 ago. 2020.

pessoa com deficiência é aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras que podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Tal conceito amplia o espectro de pessoas que podem ser contempladas com o BPC e reconhece a importância da interação dos impedimentos de ordem corporal com barreiras socioculturais que dificultam e/ou impedem a participação social das pessoas com deficiência²⁹.

A Lei n. 13.301/2016 dispõe também acerca de medidas de vigilância em saúde que podem ser determinadas e executadas para a contenção das doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti* e especifica as medidas a serem adotadas, tais como: instituição de atividades de limpeza nos imóveis, com identificação e eliminação de focos de vetores; realização de campanhas educativas; realização de visitas a imóveis públicos e particulares para eliminação do mosquito e de seus criadouros; ingresso forçado em imóveis públicos e particulares, no caso de situação de abandono, ausência ou recusa de pessoa que possa permitir o acesso de agente público. Em seu artigo 3º reitera outras medidas fundamentais para a contenção das doenças causadas pelos vírus de que trata o *caput*, tais como: obediência aos critérios de diagnóstico estabelecidos pelas normas técnicas vigentes; aperfeiçoamento dos sistemas de informação, notificação, investigação e divulgação de dados e indicadores; universalização do acesso à água potável e ao esgotamento sanitário; incentivo ao desenvolvimento de pesquisas científicas e à incorporação de novas tecnologias de vigilância em saúde; entre outras.

Discussão e resultados

I. Das dificuldades vivenciadas pelas famílias no cotidiano

Em algumas das reportagens selecionadas no levantamento bibliográfico, verifica-se o descaso do poder público para com as famílias, que muitas vezes arcam sozinhas com a compra de fraldas e medicamentos e com o transporte para os centros de reabilitação. Em reportagem publicada pelo jornal *Folha de S. Paulo* em 29 de julho de 2016, podem-se verificar alguns desses casos:

A família de Luhandra, com nove meses de idade, precisou vender o carro e o mercadinho, tirou os filhos da escola particular e

²⁹PEREIRA, Éverton Luís *et al.* Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. *Ciênc. Saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3557-3566, nov. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103557&lng=en&nrm=iso. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.22182017>.

mundou-se para o Recife, onde vivem com salário de R\$ 700. Os pais de Wiliam, oito meses, cobram na Justiça um subsídio para complementar a renda de R\$ 900. Com apenas R\$ 250 de Bolsa Família, a mãe de Pérola, dez meses, viaja toda semana 400 km de Betânia até a capital e dorme em casas de apoio³⁰.

Segundo a reportagem, as famílias citadas buscavam tratamento em até cinco hospitais diferentes de Recife para seus bebês com microcefalia. Publicado um ano após o início das notificações dos casos – “que ganharam repercussão internacional, com epicentro em Pernambuco” –, o texto relata a insatisfação dos pais de bebês com microcefalia com o “abandono pelo poder público, tanto na falta de recursos financeiros como no tratamento médico e apoio psicológico prometidos por prefeituras, estados e União”. Além disso, esses pais precisavam compartilhar cartelas de medicamentos de alto custo e dormir em casas de apoio, dependendo da ajuda de familiares e organizações não governamentais³¹.

Segundo matéria jornalística veiculada em 7 de abril de 2017 pelo jornal *Tribuna Hoje*³², Alagoas registrava falta de medicamentos anticonvulsivantes, como fenobarbital e vigabatrina, indispensáveis para o acompanhamento da microcefalia. Apesar de admitirem o problema à reportagem, as secretarias de saúde do estado de Alagoas e do município de Maceió não estimaram prazo para chegada de novos lotes. O jornal ouviu a neurologista Lúcia Helena Reis, que explicou que o fenobarbital (Gardenal) faz efeito por, no máximo, três ou quatro dias, enquanto o Sabril (vigabatrina) tem ação mais rápida (e, portanto, as crianças não deveriam passar um dia sem esse medicamento).

Reportagem do jornal *O Globo*³³ veiculada em janeiro de 2016 apresenta um caso em que foi necessário pedir judicialmente medicamento de baixo custo. A superintendente do Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência (IBDD), Teresa Costa D’Amaral, ressaltou a *O Globo* que o instituto tinha, na ocasião, uma ação na Justiça para o fornecimento de fraldas, talco e anticonvulsivante – que, embora fosse de baixo custo (R\$ 9, segundo a reportagem), não poderia ser licitado por não constar da lista da secretaria de saúde.

³⁰NUNES, Kleber. Pais de bebês com microcefalia vivem abandono e recorrem à Justiça em PE. *Folha de S. Paulo*, 29 jul. 2016. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/07/1796583-pais-de-bebes-com-microcefalia-vivem-abandono-e-recorrem-a-justica-em-pe.shtml>. Acesso em: 08 jul. 2017.

³¹*Id. Ibid.*

³²FALTAM remédios para tratar crianças com microcefalia em Alagoas. *Tribuna Hoje*, 07 abr. 2017. Disponível em: <http://www.tribunahoje.com/noticia/207474/cidades/2017/04/07/faltam-remedios-para-tratar-criancas-com-microcefalia-em-alagoas.html>. Acesso em 08 jul. 2017.

³³D’AMARAL, Teresa Costa. Vítimas da microcefalia e do abandono. *O Globo*, Rio de Janeiro, 31 jan. 2016. Disponível em: <http://nobl.at.oglobo.globo.com/geral/noticia/2016/01/vitimas-da-microcefalia-e-do-abandono.html>. Acesso em: 08 jul. 2017.

II. Das demandas ao Poder Judiciário

Grande parte das demandas apresentadas ao Poder Judiciário objetiva a aquisição de medicamentos constantes da lista do SUS, mas que, por variados motivos, não se encontram disponíveis no sistema de saúde no momento da necessidade dos pacientes. Insumos de baixo custo e de fácil aquisição, tais como fraldas, e itens que estão acima das possibilidades de aquisição pelas famílias também têm sido judicializados.

No julgado do relator Marcelo Rodrigues verifica-se a necessidade de aquisição de um desses itens:

REEXAME NECESSÁRIO 1.0313.13.013658-0/001 – AÇÃO CIVIL PÚBLICA – PACIENTE PORTADOR DE MICROCEFALIA – PACIENTE PORTADOR DE MICROCEFALIA – NECESSIDADE DE USO DE CADEIRA DE RODAS – INSUMO DE ALTO CUSTO - Impossibilidade de aquisição com recursos próprios - Direito à saúde e à vida - Obrigação de custeio pelo Município - Responsabilidade solidária – Conforme ficou evidenciada a necessidade da paciente em receber o insumo prescrito e por não possuir condições de adquiri-lo com recursos próprios, houve a imposição de compelir o Poder Público de qualquer das esferas, isolada ou conjuntamente, a custeá-lo em cumprimento da garantia constitucional de direito à saúde e à vida (art. 6º da Constituição da República). Se refere a reexame necessário da sentença de f. 93-94v que, nos autos da ação civil pública ajuizada pelo Ministério Público do Estado de Minas Gerais, julgou procedente o pedido para condenar o requerido na obrigação de fornecer à assistida uma cadeira de rodas confeccionada sob medida. A ação mostrou-se perfeitamente possível para compelir o Poder Público a custear a aquisição do insumo para que a paciente possa ter uma vida digna³⁴.

Conforme as crianças com microcefalia crescem, outras exigências começam a surgir, como se pode verificar em reportagem veiculada pela *Human Rights Watch*³⁵ em 15 de maio de 2019 que evidencia que muitas dessas crianças completariam 3 ou 4 anos naquele ano e passariam a necessitar de suplementos nutricionais, cirurgias, medicamentos caros, estimulação precoce para aumentar o desenvolvimento cognitivo, aparelhos ortodônticos, entre outros itens e serviços.

³⁴ TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO DE MINAS GERAIS. Remessa Necessária . 1.0313.13.013658-0/001. Relator: Des. Marcelo Rodrigues. Data do julgamento: 10.out.2017. Disponível em: <https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?paginaNumero=12&linhasPorPagina=1&numeroRegistro=12&totalLinhas=25&palavras=microcefalia&pesquisarPor=ementa&orderByData=2&referenciaLegislativa=> Acesso em: 08.jul.2019.

³⁵ ZIKA: as famílias esquecidas pelo Brasil. 2019. Human Rights Watch (HRW). Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/blog-feed/zika-familias-esquecidas-pelo-brasil#blog-330365>. Acesso em: 08 jul. 2019.

O julgado analisado pelo relator Carlos Levenhagen na Apelação Cível n. 1.0194.18.000686-9/001, com data de julgamento em 27 de junho de 2019, corrobora o exposto acima, a respeito de solicitação de nutrição enteral e aparato para administração da dieta ao SUS.

Trata-se de apelação interposta pelo Estado de Minas Gerais contra sentença, que julgou procedentes os pedidos formulados na AÇÃO DE OBRIGAÇÃO DE FAZER ajuizada por S.I.S.C., rep/ por sua genitora R.I.R.M.S., com resolução do mérito, condenando o requerido a fornecer à menor, mensalmente, sob pena de multa diária a ser fixada em eventual cumprimento de sentença, o suplemento Nutren JR ou similares, e Equipos-15, que deverá durar indefinidamente, mediante apresentação de receita médica trimestral³⁶.

A autora da ação é uma criança de aproximadamente 2 anos, portadora de paralisia cerebral de distribuição tetraplégica tipo epigástrica, disfagia orofaríngea (CID G80.9/Q02) (microcefalia e paralisia cerebral), decorrentes da síndrome da zika congênita, fato comprovado por atestados médicos que afirmaram ser o suplemento importante para o tratamento e a melhora nutricional e imunológica da paciente. Diante desse cenário, o TJMG entendeu que ficara caracterizada a necessidade da requerente de obter os suplementos, em face de seu quadro clínico e por sua família não possuir renda mensal em valor suficiente, e, portanto, determinou que o estado de Minas Gerais arcasse com os custos.

Conforme descrito no relatório da pesquisa realizada pelo CNJ³⁷ sobre a judicialização da saúde no Brasil, o direito do cidadão de lutar por outro direito seu perante o Poder Judiciário é, além de legítimo, um elemento importante na configuração da democracia sanitária brasileira. Se, por um lado, as políticas públicas normatizadas representam importantes garantias jurídicas na proteção do direito à saúde, a possibilidade de intervenção do Poder Judiciário na efetivação desse direito representa a última garantia do cidadão contra uma eventual violação ou ameaça a esse direito.

III. Do alcance da assistência preconizada pelo Ministério da Saúde

A respeito da política de atenção às crianças com SZC, conforme o preconizado pelo Ministério da Saúde e disposto nos protocolos de vigilância e de atenção

³⁶TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO DE MINAS GERAIS. Apelação Cível 1.0194.18.000686-9/001. Relator: Carlos Levenhagen. Data do julgamento: 27.Jun.2019. Disponível em: <https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?&numeroRegistro=2&totalLinhas=25&paginaNumero=2&linhasPorPagina=1&palavras=microcefalia&pesquisar>. Acesso em: 07.Jul.2019.

³⁷CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA – CNJ. Relatório Analítico Propositivo. Justiça Pesquisa. *Judicialização da Saúde no Brasil*: perfil das demandas, causas e propostas de solução, cit.

à saúde relacionadas à infecção pelo vírus zika, faz-se necessário analisar o alcance dessa assistência, que consiste preferencialmente em consultas de puericultura, estimulação precoce e atenção especializada.

Em análise do *Boletim Epidemiológico* da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde³⁸, com dados extraídos do Registro de Eventos em Saúde Pública (RESP – Microcefalia), verificou-se que, dos 2.865 casos confirmados entre as semanas epidemiológicas 45/2015 e 52/2018 (08/11/2015 a 29/12/2018), houve uma concentração na região Nordeste, com 1.883 casos confirmados de crianças com microcefalia.

Do total de casos, 1.739 (60,7%) receberam atendimento em puericultura, ou seja, atendimento padrão na unidade básica de saúde, que engloba toda e qualquer criança – ou seja, não foram consultas específicas para síndrome congênita do zika. Já os atendimentos de estimulação precoce foram realizados em 1.000 dos 2.865 (34,9%) casos confirmados, ou seja, muito menos da metade das crianças acometidas estavam tendo o acompanhamento necessário com uma das terapias primordiais para o auxílio a seu desenvolvimento integral. Como visto nas reportagens anteriormente apresentadas, as dificuldades com transporte e os deslocamentos das famílias que moram longe dos centros de assistência são, provavelmente, fatores impeditivos da adesão ao tratamento. Por sua vez, os atendimentos especializados ocorreram em 1.828 dos 2.865 (63,8%) casos confirmados.

Considerando-se apenas os casos confirmados, em aproximadamente 71,9% deles foi reportado algum tipo de cuidado. Todos os três tipos de atendimento – puericultura, estimulação precoce e atenção especializada – foram reportados em 831 casos, ou seja, 29% das crianças estavam recebendo efetivamente o tratamento de maneira integral conforme proposto pelo Ministério da Saúde. Por sua vez, a associação entre serviços de puericultura e atenção especializada foi reportada em 688 casos, o que significa que 24% das crianças conseguiram atendimento nesses dois tipos de serviços.

Verifica-se a baixa cobertura do atendimento às crianças no que se refere tanto ao atendimento de puericultura quanto aos atendimentos de estimulação precoce e atenção especializada. Contudo, ressalta-se a insuficiência da abrangência dos três tipos de atendimentos necessários ao acompanhamento do desenvolvimento psiconeuromotor dessas crianças.

³⁸ MINISTÉRIO DA SAÚDE – MS. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 09/2019. *Boletim Epidemiológico*, Brasília-DF, v. 50, n. 8, mar. 2016. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>. Acesso em: 07 jul. 2019.

Considerações finais

Não obstante os esforços empreendidos no que tange à construção de centros especializados, ao treinamento e à educação continuada dos profissionais de saúde para o conhecimento e atendimento específico a essas crianças, verifica-se que grande parte delas não está recebendo o cuidado e a assistência conforme o preconizado pelos órgãos competentes.

Embora se saiba que os sinais e sintomas advindos da síndrome da zika congênita não sejam passíveis de cura, faz-se importante o acompanhamento das crianças tanto na estimulação precoce quanto na puericultura – sobretudo como referência e apoio aos pais que possuem dúvidas, muitas ainda sem respostas. Durante esses atendimentos, esses pais e mães podem aprender a lidar com seus filhos e a assisti-los adequadamente; tais conhecimentos vão desde como administrar as medicações de uso controlado até o cuidado no manuseio, na limpeza e na administração da alimentação por sonda gástrica, além da forma segura de agir durante as convulsões frequentes, no intuito de prevenir outras lesões – enfim, o suporte mínimo para que possam conhecer as limitações das crianças e lidar com elas.

Outro ponto a se questionar é o caráter temporário do Benefício da Prestação Continuada (BPC), previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (Lei n. 8.742/1993) e que garante um salário mínimo à pessoa com deficiência e ao idoso que não tenham meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida pela família. A Lei n. 13.301/2016 prevê, de maneira inconstitucional, o pagamento desse benefício por apenas três anos em casos de crianças com microcefalia, desconsiderando que essas crianças possuem limitações e sequelas que terão influência significativa por toda a vida, e não apenas nos três primeiros anos.

Além da assistência nos centros de reabilitação, da assistência social e do BPC nos moldes de pensão permanente – conforme se espera que aconteça após entrar novamente em pauta na agenda do Supremo Tribunal Federal –, as crianças com síndrome congênita causada pelo vírus zika necessitam de uma rede de apoio que ultrapasse os aspectos da saúde e reabilitação. Não se pode deixar de considerar os aspectos pertinentes à educação, para que seja capaz de acolher a diversidade e possibilitar a real inclusão na perspectiva dos direitos humanos. Logo essas crianças estarão em idade escolar, e o setor da educação precisa se preparar para acolhê-las, não somente em termos de adequação estrutural, mas principalmente na educação continuada dos professores, que precisarão estar aptos a lidar com elas.

A infecção de pessoas pelo vírus da zika teve seu início na África e agora ressurgiu nas Américas da pobreza, da miséria, da falta de condições dignas de habitação e, sobretudo, de vida. Urge questionar e resolver os problemas estruturais, tais como universalização do acesso à água tratada, coleta e destinação adequada do lixo, expansão do saneamento básico, universalidade e equidade no acesso aos serviços de saúde e tantas outras questões de cunho social, econômico e político.

Garantias essenciais para a proteção do direito à saúde no Brasil perpassam por políticas públicas bem planejadas e executadas no âmbito do SUS. São tais políticas que definem o conteúdo jurídico concreto do direito à saúde, ao definirem quais serviços e produtos estarão disponíveis para o cidadão promover, proteger e recuperar sua saúde⁵. E, quando elas são ineficazes, a judicialização acaba sendo a única possibilidade de concretização dos direitos do cidadão.

Ainda há muito a se descobrir sobre a infecção por zika; os riscos de transmissão sexual e posterior transmissão vertical estão entre as questões mais preocupantes. É preciso reconhecer que a urgência de cuidados e proteção não se resume a eliminar o mosquito; ela também inclui cuidar das mulheres e crianças já afetadas. E, devido ao estado de desamparo e incerteza vivido por essas mães, faz-se mister suscitar medidas de proteção integral à saúde reprodutiva das mulheres, desde o acesso a métodos contraceptivos até ao aborto seguro. Torna-se urgente, portanto, o reconhecimento de que cuidar da saúde reprodutiva das mulheres é cuidar da saúde pública³⁹.

Referências

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2010.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Reflexões temáticas sobre equidade e saúde: o caso do SUS. *Saúde Soc.*, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 23-33, ago. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902006000200004&lng=en&nrm=iso. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902006000200004>.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION – CDC. Congenital Zika Syndrome & Other Birth Defects. Disponível em: <https://portugues.cdc.gov/zika/hc-providers/infants-children/zika-syndrome-birth-defects.html>. Acesso em: 10 dez. 2017.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA – CNJ. Relatório Analítico Propositivo. Justiça Pesquisa. *Judicialização da Saúde no Brasil: perfil das demandas, causas e propostas de solução*. INSPER. 2019. Disponível em: <http://cnsaude.org.br/wpcontent/uploads/2019/07/JUDICIALIZAC%CC%A7A%CC%83O-DA-SAU%CC%81DE-NO-BRASIL.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2019.

D'AMARAL, Teresa Costa. Vítimas da microcefalia e do abandono. *O Globo*, Rio de Janeiro, 31 jan. 2016. Disponível em: <http://noblat.oglobo.globo.com/geral/noticia/2016/01/vitimas-da-microcefalia-e-do-abandono.html>. Acesso em: 08 jul. 2017.

DINIZ, Debora. *Zika: do Sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro. Civilização Brasileira, 2016.

³⁹DINIZ, Debora. *op. cit.*

FALTAM remédios para tratar crianças com microcefalia em Alagoas. *Tribuna Hoje*, 07 abr. 2017. Disponível em: <http://www.tribunahoje.com/noticia/207474/cidades/2017/04/07/faltam-remedios-para-tratar-criancas-com-microcefalia-em-alagoas.html>. Acesso em 08-07-2017.

FEITOSA Ian Mikardo Lima; SCHULER-FACCINI, Lavinia; SANSEVERINO, Maria Teresa Vieira. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. *Bol Cient Pediatr.*, v. 5, n. 3, p. 75-80, 2016. Disponível em: https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118173954bcped_05_03_a02.pdf.

GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel; DINIZ, Debora. Saúde pública, bioética e equidade. *Rev. bioética*, v. 5, n. 1, p. 27-33, 1997. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/download/361/462.

HENRIQUES, Cláudio Maierovitch Pessanha; DUARTE, Elisete; GARCIA, Leila Posenato. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v. 25, n. 1, p. 7-10, mar. 2016. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 ago. 2017. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000100001>.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – MS. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 09/2019. *Boletim Epidemiológico*, Brasília-DF, v. 50, n. 8, mar. 2016. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>. Acesso em: 07 jul. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – MS. Secretaria de Atenção à Saúde. *Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor*. Brasília-DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2016. 184p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_criancas_0a3anos_neuropsicomotor.pdf.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – MS. Secretaria de Atenção à Saúde. *Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika* [recurso eletrônico]. Brasília-DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2016. Disponível em: <https://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/publicacoes/item/protocolo-de-atencao-a-saude-e-resposta-a-ocorrencia-de-microcefalia-relacionada-a-infeccao-pelo-virus-zika>.

NEVES, Maria do Céu Patrão. Alocação de recursos em saúde: considerações éticas. *Bioética*, v.7, n. 2, p. 155-163, 1999. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/download/307/446.

NUNES, Kleber. Pais de bebês com microcefalia vivem abandono e recorrem à Justiça em PE. *Folha de S. Paulo*, 29 jul. 2016. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/07/1796583-pais-de-bebes-com-microcefalia-vivem-abandono-e-recorrem-a-justica-em-pe.shtml>. Acesso em: 08 jul. 2017.

PEREIRA, Éverton Luís *et al.* Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. *Ciênc. Saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3557-3566, nov. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103557&lng=en&nrm=iso. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.22182017>.

RAWS, J. *Uma teoria da justiça*. Tradução de Almiro Pisetta e Lenita M. R. Esteves. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

SEN, A. *Desigualdade reexaminada*. Tradução de Ricardo Doninelli Mendes. São Paulo: Record, 2001.

VENTURA, M. *Direitos reprodutivos no Brasil*. 3. ed. São Paulo: Câmara Brasileira do Livro, 2009.

VIANA, Ana Luiza d'Ávila; FAUSTO, Márcia Cristina Rodrigues; LIMA, Luciana Dias de. Política de saúde e equidade. *São Paulo Perspec.*, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 58-68, mar. 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010288392003000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 set. 2017. <https://doi.org/10.1590/S0102-88392003000100007>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Zika: the origin and spread of a mosquito-borne virus. *Bulletin of the World Health Organization*, n. 94, p. 675-686, 2016. Disponível em: <http://www.who.int/bulletin/volumes/94/9/16-171082.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2017.

ZIKA: as famílias esquecidas pelo Brasil. 2019. Human Rights Watch (HRW). Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/blog-feed/zika-familias-esquecidas-pelo-brasil#blog-330365>. Acesso em: 08 jul. 2019.

Alessandra Alves de Vasconcelos – Mestrado em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília (UnB); especialização em Saúde Coletiva com ênfase em Educação em Saúde pela UnB; especialização em Bioética pela UNB; graduação em Enfermagem e Obstetrícia pela UnB; graduanda em Direito no Centro Universitário Newton Paiva. Belo Horizonte/MG, Brasil. *E-mail*: alessandravasconcelos.adv@hotmail.com

Luciana Dadalto – Doutorado em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina de Minas Gerais; mestrado em Direito Privado pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas); graduação em Direito pela PUC Minas. Coordenadora do Grupo de Estudos e Pesquisas em Bioética (GEPBio) da Escola de Direito do Centro Universitário Newton Paiva. Belo Horizonte/MG, Brasil.

Marcelo Sarsur – Doutorado em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG); mestrado em Direito pela UFMG; graduação em Direito pela UFMG. Professor Adjunto do Centro Universitário Newton Paiva. Belo Horizonte/MG, Brasil.