

COLEÇÃO DIREITOS HUMANOS E SAÚDE

**DIALOGANDO SOBRE O SUS,
DIREITOS HUMANOS,
CIÊNCIA E INOVAÇÃO NA SAÚDE**

Organização: Miriam Ventura



LABORATÓRIO INTERDISCIPLINAR
DE DIREITOS HUMANOS E SAÚDE



IESC

Universidade Federal do Rio de Janeiro
Centro de Ciências da Saúde
Instituto de Estudos em Saúde Coletiva

COLEÇÃO DIREITOS HUMANOS E SAÚDE

Dialogando sobre o SUS, Direitos Humanos, Ciência e Inovação na Saúde



Organização: Miriam Ventura

2026

**Equipe do projeto de extensão “Dialogando sobre o SUS, direitos humanos, ciência e inovação na Saúde”
Pró-Reitoria de Extensão (PR-5/UFRJ): ano 2025**

Coordenação geral

Miriam Ventura da Silva (LIDHS-Iesc/UFRJ)

Equipe do projeto

Henrique de Albuquerque Carvalho (Iserj/Faetec)

Neide Emy Kurokawa e Silva (LIDHS-Iesc/UFRJ)

Priscilla de Oliveira Tavares (LIDHS-Iesc/UFRJ)

Renato Maciel Dantas (LIDHS-Iesc/UFRJ)

Thais Priscila Machado Baptista de Souza (LIDHS-Iesc/UFRJ)

Rafaela da Silva Piacesi – graduanda extensionista em Saúde Coletiva (Iesc/UFRJ)

Marcus Vinícius Jesus – graduando extensionista em Saúde Coletiva (Iesc/UFRJ)

Instituições parceiras

Instituto Superior de Educação do Rio de Janeiro (Iserj/Faetec)

Coordenador pedagógico: Adalberto Araujo Pinto

Unidade Faetec Professora Suely Araújo da Silva – Nilópolis

Diretora: Thamyres Monteiro Soares da Cunha Aquilera

Equipe de produção do livro

Preparação e revisão: Licia Matos

Capa, projeto gráfico e diagramação: Luciana Rocha Clua

Assistente de Conteúdo Web: Raphael Belchior Rodrigues

Licença CC BY-NC atribuição não comercial. Com essa licença é permitido acessar, baixar (download), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos.

V468d

Dialogando sobre o SUS, direitos humanos, ciência e inovação na saúde /
Miriam Ventura (org.). -1ªed - Rio de Janeiro, 2026.

(Coleção Direitos Humanos e Saúde).
140 p.

1.Sistema Único de Saúde (SUS). 2.Direitos Humanos. 3.Saúde Pública. 4.Inovação em Saúde. I. Ventura, Miriam (Org.). II. Título. III. Coleção Direitos Humanos e Saúde.

CDU-614(81)

CDD- 362.10981

Thalita Gama – Bibliotecária – CRB 7/6818

PREFÁCIO

CONHECENDO E EXPLORANDO DESAFIOS

Neide Emy Kurokawa e Silva

*Diretora adjunta de Extensão
Professora associada Iesc/UFRJ*

“Não adianta conhecer somente a árvore, precisamos explorar a floresta”. Esse é o tom que permeia todas as ações desencadeadas pelo Laboratório de Direitos Humanos em Saúde (LIDHS) em seus dez anos de atuação. O LIDHS é coordenado por Miriam Ventura, pesquisadora, professora, advogada e autora principal deste livro e do lema que abre este parágrafo. Com ele, Miriam quer dizer que uma pesquisa sempre está atrelada a uma ação de extensão (ou vice-versa).

Não foi diferente com a pesquisa intitulada “Direitos humanos à saúde e aos benefícios do progresso científico na judicialização do acesso a novos medicamentos. Articulando o global, o nacional e o local”. A ideia de derivar uma ação de extensão à investigação já fazia parte do projeto proposto e aprovado pela Fundação Carlos Chagas de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj), não por alguma exigência porventura expressa em seu edital. Para Miriam e o grupo de pesquisadores do LIDHS, a extensão é sempre intrínseca à pesquisa.

Pode parecer pouco, mas, mesmo com o esforço de se integrar as ações de extensão aos fazeres acadêmicos, como a obrigatoriedade de creditação de 10% da carga horária da graduação nesse tipo de ação, ainda nos deparamos com resistências e uma forte hierarquização dos investimentos quando se olha o tripé ensino-pesquisa-extensão, previsto na Política Nacional de Extensão [1, p. 16].



Figura 1 - Tripé da universidade: ensino, pesquisa e extensão.
Fonte: elaborado pela autora.

Se, por um lado, tecnologia e inovação no campo da saúde são temas da moda e suas iniciativas, normalmente, são bem recebidas no meio acadêmico e na sociedade em geral, falar sobre direitos humanos e mesmo sobre o SUS talvez não mereça a mesma receptividade. Nesse contexto, possivelmente o maior mérito deste livro não sejam as ideias sobre como fazer, mas sobretudo as perspectivas ética, política e pedagógica que orientam sua proposta, por meio de questões como: O SUS é para pobres? Recusar-se a tomar a vacina de covid-19 é um direito humano de liberdade?

O jogo é um recurso muito utilizado como estratégia de ensino, buscando engajar os participantes sobre certos assuntos a partir da competição. No caso deste livro e do jogo “Consenso: direitos, ciência e saúde”, aqui apresentado, a competição é secundarizada em prol da reflexão, da problematização e do debate, como os leitores poderão perceber. O **verdadeiro** e o **falso** não são tão peremptórios, na medida em que se valorizam os argumentos que os justificam e que podem ser pontuados.

Não sendo uma atividade de extensão que simplesmente “estende” conhecimentos de quem sabe para quem não sabe [2], certamente ela não se reduz a uma mera aplicação de regras. Exige conhecimentos sobre os principais temas em pauta (direitos humanos, SUS, tecnologia, inovação e saúde), abertura ao diálogo a partir dos saberes dos participantes, além de habilidade para que seja conduzida de modo a gerar ponderações sobre os diferentes argumentos apresentados.

O trabalho em equipe, visando responder às questões, também é outro aspecto da publicação que merece atenção, na medida em que os processos grupais, tão caros à ideia de participação social, também podem ser explorados a partir do jogo. Como o grupo se organiza? Como funcionam as lideranças? Como lidam com as controvérsias?

Enfim, o conteúdo proposto no livro pode ser tomado como um desafio para aqueles que, como Miriam e nós, do LIDHS, querem conhecer e compartilhar a floresta!



AGRADECIMENTOS

À Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj), pelo apoio ao projeto de pesquisa Jovem Cientista do Nosso Estado (E-26/201.376/2022).

Ao Instituto Superior de Educação do Rio de Janeiro (Iserj) e à escola Professora Suely Araújo da Silva, no município de Nilópolis, que integram a rede de ensino da Fundação de Apoio à Escola Técnica (Faetec), pelo apoio e parceria no desenvolvimento, em suas dependências, da atividade pedagógica apresentada neste livro.

Aos estudantes da rede Faetec pela participação nas atividades realizadas, que possibilitou a produção desta publicação.



QUEM SOMOS

O Laboratório Interdisciplinar de Direitos Humanos e Saúde (LIDHS) foi criado em 2016, no Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (Iesc) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Seu propósito é aprofundar a reflexão crítica sobre os diferentes usos e aportes teóricos e metodológicos dos direitos humanos na saúde, pautado na indissociabilidade de ensino, pesquisa e extensão acadêmica. A equipe é composta por professores, pesquisadores, pós-graduandos e graduandos da UFRJ, além de colaboradores de outras instituições e organizações sociais.

Comprometendo-se fortemente com a divulgação científica e a educação popular em direitos humanos e saúde, o LIDHS mantém uma agenda regular de atividades acadêmicas, ofertando disciplinas de graduação e pós-graduação, cursos, seminários, projetos de extensão universitária, pesquisas científicas, publicações acadêmicas e didáticas, atividades junto a organizações da sociedade civil e instituições públicas das áreas de saúde, justiça e social. Amplia, assim, o potencial transformador de suas ações nas práticas sociais, alinhadas com a justiça social e os direitos humanos.



SUMÁRIO

PREFÁCIO	4
AGRADECIMENTOS	7
QUEM SOMOS	8
1 ATIVIDADE PEDAGÓGICA	10
1.1 Apresentação e objetivos	10
1.2 Roteiro da atividade	15
2 BASES CONCEITUAIS E ARGUMENTATIVAS	26
2.1 A construção dos direitos humanos: um roteiro emancipatório para a humanidade	26
2.2 Saúde como um direito humano: definições e estrutura	35
2.3 Ciência como um direito humano: definições e estrutura	53
2.4 O Sistema Único de Saúde: avanços e desafios na articulação dos direitos humanos, ciência e acesso a inovações em saúde	64
CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
REFERÊNCIAS	92
APÊNDICE 1 - AVALIAÇÃO DO JOGO	98
APÊNDICE 2 - GABARITO DO JOGO	99
APÊNDICE 3 - CARTAS DO JOGO	132

1 ATIVIDADE PEDAGÓGICA

1.1 Apresentação e objetivos

O desenvolvimento de competências para o agir científico em prol dos direitos humanos requer mobilização social, fomento de práticas sociais colaborativas, atuação interprofissional e produção de conhecimento interdisciplinar.

Direitos humanos, ciência e inovação formam um campo de estudo importante para a melhoria do acesso à saúde, balizando dilemas éticos e de equidade. Nesse sentido, tornam-se meios para enfrentar desafios sociais e promover a inclusão. A Saúde Coletiva tem grande participação no desenvolvimento desse campo de estudo. Do ponto de vista formativo, o ensino médio apresenta-se como espaço privilegiado para desenvolver nos estudantes a capacidade de pensar criticamente e agir em prol de uma sociedade mais justa, ética e democrática.

Este livro visa contribuir com esses propósitos, apresentando as bases conceituais desse campo de estudo na interface dos direitos humanos e da Saúde Coletiva, bem como um roteiro e material de apoio para reaplicação da atividade pedagógica desenvolvida no projeto de extensão universitária “Dialogando sobre o SUS, direitos humanos, ciência e inovação na saúde”. A ação é resultante do projeto de pesquisa “Direitos humanos à saúde e aos benefícios do progresso científico na judicialização do acesso a novos medicamentos. Articulando o global, o nacional e o local”, que tem o apoio da Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj). Foi formulada como uma ação de educação em direitos humanos e saúde, e também de divulgação científica para estudantes do ensino médio profissional.

Tal atividade pedagógica foi realizada no ano de 2025 em duas escolas da rede pública do estado do Rio de Janeiro ligadas à Fundação de Apoio à Escola Técnica (Faetec), com estudantes de diferentes cursos técnicos, como Administração e Informática. Além da discussão, a participação de

graduandos, docentes e pesquisadores da Saúde Coletiva na dinâmica estimulou o diálogo e a valorização de práticas intersetoriais e interdisciplinares, bem como a aproximação dos estudantes com a universidade, especialmente no campo científico da Saúde Coletiva da UFRJ e do curso de bacharelado para a formação de sanitaristas, ainda pouco conhecido.

Estimular um agir engajado de estudantes e futuros profissionais com os direitos humanos na prática científica e tecnológica é um dos propósitos principais do projeto de extensão mencionado, que se inspirou no “profissional cidadão” de Paulo Freire [3], por sua atuação crítica, dialógica e transformadora na sociedade, promovendo a conscientização e a cidadania ativa. Assim, buscou-se integrar o compromisso ético dos direitos humanos com a prática pedagógica libertadora.

O principal objetivo do projeto é estimular um agir ético em prol da igualdade e dignidade humanas, bem como da justiça social e da equidade no acesso à saúde e à ciência.



Como objetivos específicos, espera-se que os estudantes:

- a) conheçam o SUS, suas potencialidades e desafios no acesso à saúde e aos benefícios do progresso científico da população;
- b) inteirem-se sobre as referências éticas e jurídicas em torno dos direitos humanos, assim como seu sistema de garantias;
- c) entendam as aplicações da ciência e das inovações científicas e tecnológicas na saúde;
- d) desenvolvam pensamento crítico sobre o contexto social e político da produção científica e tecnológica na saúde na perspectiva dos direitos humanos;
- e) discutam sobre as desigualdades e iniquidades sociais cotidianas no acesso à saúde;
- f) reconheçam as potencialidades dos conhecimentos científicos e tecnológicos para enfrentar esses desafios e promover políticas sociais inclusivas;
- g) desenvolvam habilidades argumentativas para uma participação social e democrática qualificada.

A principal ferramenta pedagógica aqui proposta é um jogo de cartas, intitulado "Consenso: direitos, ciência e saúde", com afirmações verdadeiras e falsas que grupos de estudantes devem responder, justificar e, depois, levar para uma equipe de professores/mediadores avaliar, a fim de decidirem juntos sobre a pontuação. Cada carta do baralho fornece informações básicas conectando conceitos isolados de um jeito provocativo, para gerar discussão e consenso entre os participantes (ex.: direito à saúde e acesso aos avanços científicos no SUS) e, assim, obter pontuação.

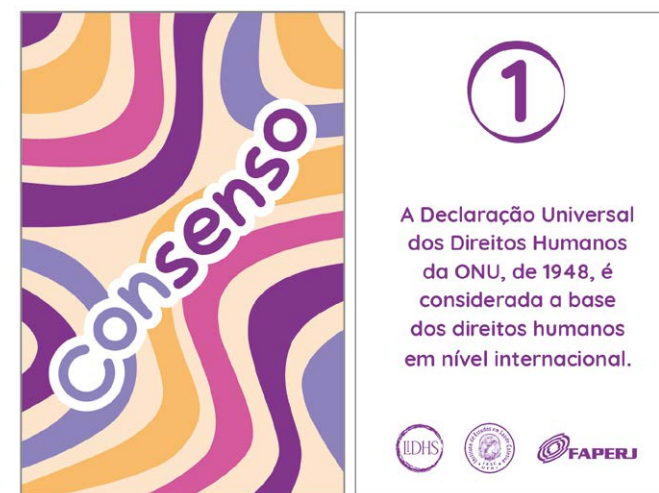


Figura 2 - Cartas do jogo, frente e verso.
Fonte: acervo do projeto.

O jogo apresenta os direitos humanos, a ciência e as inovações científicas e tecnológicas como construções coletivas, dependentes de práticas colaborativas interprofissionais e interdisciplinares. Chama atenção para a diversidade de profissionais dessas áreas, dos conhecimentos envolvidos em sua formulação – científicos, culturais, filosóficos, entre outros – e de suas aplicações na saúde. O foco da discussão é a conexão entre os direitos humanos no acesso à saúde e à ciência e suas inovações, a partir de questões relacionadas à prevenção de doenças, recuperação e promoção da saúde, organização e funcionamento do SUS, bem como às práticas profissionais

envolvidas nessas áreas. Corroborando, as potencialidades do direito universal à saúde e as garantias legais brasileiras são enfatizadas como positivas para a redução das iniquidades sociais, uma vez que geram possibilidades de acesso à justiça, por meio de instituições judiciais como os Ministérios e Defensorias Públicas, e de atuação do Poder Judiciário em prol do cidadão diante das falhas e deficiências do sistema de saúde.



A dinâmica lúdica presente na atividade proposta motiva a comunicação em equipe, a argumentação, o pensamento crítico e a resolução colaborativa de questões do cotidiano. Desse modo, favorece o desenvolvimento de habilidades dialógicas na produção e aplicação de conhecimentos a partir de situações concretas e por meio de tomadas de decisão por consenso dos grupos.

O diferencial da atividade é o uso da linguagem dos direitos humanos para conectar ciência e suas inovações à saúde coletiva e ao SUS. É importante, durante o jogo, apontar as aplicações dos princípios dos direitos humanos, destacando-se o respeito à autonomia, à liberdade de todos, à diversidade e à não discriminação, à igualdade e ao respeito às diferenças, bem como à justiça social e à equidade no acesso aos direitos. A ideia central, que deve ser reforçada ao longo de toda a dinâmica, é assegurar que o progresso científico e as pesquisas não se sobreponham aos direitos humanos, mas sejam usados em prol da dignidade humana, apoiando a promoção de políticas inclusivas e a prevenção de injustiças.

A atividade pedagógica também estimula os estudantes à formação universitária, ao valorizar o conhecimento científico, a pesquisa e o uso de evidências para a compreensão e condução de questões cotidianas, de forma crítica e consciente. Ela defende a aplicação das evidências científicas nas políticas públicas e práticas profissionais como um direito humano, o que implica reagir ao negacionismo científico que se fortaleceu na última década, com prejuízos mensuráveis para a saúde coletiva e os direitos

humanos. Como exemplos, citamos a hesitação vacinal e o uso de medicamentos sem comprovação científica para tratamento da covid-19, além dos retrocessos das leis e políticas ambientais.

O material pedagógico apresentado está alinhado com as diretrizes brasileiras para a educação em direitos humanos, saúde e cidadania, e é um exemplo prático que pode colaborar e motivar professores, profissionais sociais e outros grupos a reapplicá-lo. Conhecer, comunicar, mobilizar e agir em prol dos direitos humanos são as etapas necessárias para o alcance de uma sociedade mais justa, ética e democrática.

Estamos disponíveis para receber críticas, sugestões e avaliações dos leitores sobre o material e, também, para esclarecer dúvidas e colaborar na reaplicação da atividade.

Contate-nos no e-mail lidhs@iesc.ufrj.br.

Visite nosso site: <https://www.lidhs-ufrj.org>.

1.2 Roteiro da atividade

1.2.1 Preparação da oficina

Recomenda-se que a oficina seja realizada com a presença de 12 até 21 participantes, número que permita a distribuição igualitária de três grupos. O tempo de duração da atividade pode variar entre 120 min (2 horas) e 150 min (2 horas e meia), possibilitando um diálogo mais rico e maior participação de todos.

A realização da atividade pode ser divulgada com certa antecedência, utilizando-se fichas de inscrição on-line ou de forma presencial, para organizar previamente a quantidade de participantes e fazer mais de um encontro, se preciso.

A equipe ideal para a atividade deve conter de dois a três professores/mediadores e um a dois monitores para grupos maiores (entre 18 e 21 partici-

pantes), podendo ser feita com apenas um professor/mediador e um monitor para grupos menores (entre 12 e 17 participantes). É importante que a equipe combine uma divisão prévia das tarefas de observação e apoio aos grupos durante a dinâmica, a condução da plenária e o lançamento da pontuação.

A equipe de professores/mediadores deve se preparar com a revisão do tema e dos objetivos da atividade a ser trabalhada, a fim de coordenar com segurança. As bases conceituais e argumentativas para a discussão durante a atividade estão disponíveis no *Capítulo 2 – Bases conceituais e argumentativas* e, de forma sintetizada, no *Apêndice 2 – Gabarito do jogo*. Já o baralho para impressão está no *Apêndice 3 – Cartas do jogo*.

Recursos necessários para a oficina

1. Sala previamente reservada, com capacidade para comportar os participantes de modo confortável, permitindo a divisão em três grupos e os debates entre eles e na plenária. A acústica e a climatização da sala ou do local em que se realizará a oficina são importantes.
2. Quadro para anotações ou fixação de papéis em flip charts ou com fitas dupla-face nas paredes. Neles, serão demarcados os três temas que envolvem a atividade: direitos humanos (DH), ciência e tecnologia (C&T) e Sistema Único de Saúde (SUS).
3. Baralho (disponível no apêndice para impressão).
4. Um dado de jogo para sorteio.
5. Folhas ou blocos para anotações dos participantes das respostas consensuadas.
6. Canetas.
7. Crachás ou etiquetas autoadesivas.
8. Pincéis marcadores coloridos.
9. Caixa de bombons ou outro brinde como prêmio para o jogo.
10. Cronômetro.
11. Urna onde os participantes depositarão os questionários respondidos sobre a atividade, ao final de tudo.

Todo o material necessário para uso da equipe e dos participantes deverá ser previamente separado. Se possível, organizar uma pasta com o material ou disponibilizar para os participantes blocos ou folhas, canetas e outros itens para a realização das atividades propostas. Recomenda-se disponibilizar uma caixa para que os participantes deixem seus celulares durante a atividade, evitando que utilizem recursos de inteligência artificial para responder às questões.

É importante estar atento ao tempo necessário para a realização de cada etapa da oficina (ver o cronograma resumido na *Seção 1.2.6*), evitando o não cumprimento das atividades propostas. Como se trata de uma indicação de reaplicação da atividade, o mediador/professor pode ajustá-la a seus objetivos ou ao tempo disponível para aplicação. A seguir, apresentamos resumidamente as etapas da oficina.

Quadro 1 - Etapas da oficina do jogo "Consenso"

Etapas	
Tema	Articulações entre direitos humanos, ciência e inovações científicas e tecnológicas no SUS
Local	Escolha do local conforme descrito anteriormente
Carga horária	De 2h a 2h30 presenciais – previsão da atividade completa com 21 estudantes
Carga horária para preparação da oficina	Cerca de 20 horas
Nível de escolarização dos participantes	Ensino médio
Número de participantes	12 a 21 estudantes, divididos em três grupos
Equipe para realização da oficina	Mínimo de 1 mediador/professor e 1 monitor. Máximo de 3 mediadores/professores e 2 monitores, conforme número de participantes

Fonte: elaborado pela autora.

1.2.2 Recepção e aquecimento para o jogo

Recepção dos participantes

- Cada participante, ao chegar, receberá uma etiqueta adesiva ou crachá marcado com uma cor específica, que corresponderá à cor de seu grupo para o jogo. Ele será convidado a se acomodar na estação correspondente a sua cor/grupo.
- Sugere-se distribuir as cores dos grupos de forma que o primeiro a entrar receba uma cor, o seguinte outra e assim sucessivamente, formando os três grupos com, no máximo, 7 alunos em cada, sendo 21 participantes no total.



Cerca de 10 minutos

O local já deve estar organizado com três estações marcadas com as cores de cada grupo, e as cadeiras/carteiras dispostas em círculos ou semicírculos por grupo, de forma a facilitar as discussões nos grupos e na plenária, bem como a visão das anotações nos quadros.



Figura 3 - Oficina realizada no dia 14/11/2025.

Fonte: acervo do projeto.

Sugere-se a realização de uma dinâmica de apresentação da equipe seguida da apresentação dos participantes, mesmo que já se conheçam. Cada um deve dizer seu nome, sua melhor qualidade, a atividade que mais gosta e a que menos gosta de fazer. A apresentação com as três perguntas leva cerca de 15 minutos em turmas com até 21 participantes. Caso necessário, reduza o número de perguntas dessa etapa. O objetivo é fazer uma apresentação mais pessoal, aproximando os participantes.

Em seguida, deve-se informar aos estudantes o tema da oficina, os objetivos, as etapas previstas, a técnica escolhida e a dinâmica, ressaltando a importância do diálogo e a formulação de consensos, para que se sintam seguros e confortáveis. A apresentação da atividade leva cerca de 5 minutos.

É importante um aquecimento antes do início do jogo de cartas para estimular a participação de todos, introduzir os assuntos da discussão de forma espontânea, e também para ver o nível de conhecimento e as percepções dos participantes sobre os assuntos a serem abordados. As respostas dessa etapa devem ser anotadas pelos mediadores ou monitores em três cartazes ou no próprio quadro, de forma separada. Durante todo o jogo, os resultados devem permanecer visíveis para a turma e, posteriormente, servir como ponto de partida para uma avaliação da atividade, antes e depois do jogo.



Figura 4 - Oficina realizada no dia 14/11/2025.

Fonte: acervo do projeto.

Aquecimento para o jogo

Os participantes devem responder, de forma espontânea, com uma frase curta ou uma única palavra, às três perguntas que serão anotadas pelos monitores:

- Quando eu falo em direitos humanos, o que vem à cabeça?
- Quando eu falo em ciência e tecnologia, o que vem à cabeça?
- Quando eu falo em SUS, o que vem à cabeça?

Os monitores devem registrar as respostas nos painéis ou no quadro por assunto (DH, C&T, SUS), de forma que fiquem visíveis durante toda a oficina.



Cerca de 15 minutos

A atividade não deve se caracterizar como uma aula ou palestra de um professor/mediador, mas como um momento lúdico de troca de ideias e diálogo. Os mediadores devem acompanhar todas as falas com atenção, observando a participação dos grupos na dinâmica e, se preciso, reorientar os participantes que demonstrem desinteresse ou falas que se tornem dispersas.

Os professores/mediadores devem somente destacar os aspectos relevantes das respostas e complementar o conteúdo na plenária, caso necessário. Devem evitar emitir julgamentos ou opiniões que intimidem os participantes, buscando sempre redirecionar e complementar as discussões e as respostas dadas pelos grupos de forma assertiva, mas evitando constrangimentos.

É importante valorizar a diversidade de pensamentos e a chegada a consensos para obtenção de uma vida social respeitosa, pautada pela qualidade nas relações e por um agir ético na defesa de ideias, buscando-se aprimorar as justificativas e os argumentos trazidos na plenária. A matriz com

as respostas e os destaques servem de base para orientar a mediação e a pontuação, sempre destacando as conexões entre os assuntos.

Ao final da atividade, recomenda-se uma rápida avaliação coletiva e uma complementar individual, sem identificação (Apêndice 1), possibilitando a coleta de opiniões dos participantes sobre os pontos positivos e negativos observados durante o evento e possíveis sugestões de melhoria.

1.2.3 O jogo de cartas “Consenso: direitos, ciência e saúde”

O baralho é composto de 36 cartas, que abordam 3 grandes temas (DH, C&T e SUS). Os participantes serão divididos em 3 grupos, cada um receberá 4 cartas de cada um dos temas, totalizando 12 cartas para cada grupo. Os grupos deverão entrar em consenso para formular todas as respostas e justificativas para cada carta do jogo. Posteriormente, devem apresentá-las à plenária, formada pelos professores/mediadores, monitores e grupos participantes, que deve concordar ou não e autorizar a pontuação. O mediador/professor ficará encarregado de apontar os acertos, erros, argumentos e validar a pontuação.

Pontuação

Grupo acerta: ganha 1 ponto.

Grupo erra: perde 1 ponto.

Grupo não responde ou ultrapassa o tempo delimitado para a resposta: não pontua.

Obs.: Se o grupo não souber a resposta, será melhor se abster, excluindo a carta.

Os grupos terão 1 minuto para responder e justificar as respostas de cada carta. Para concluir o jogo não é necessário responder todas as cartas, podendo ser apenas aquelas escolhidas pelos grupos.

1.2.4 Exemplo de jogo

O jogo, que será detalhado a seguir, terá 3 rodadas, por tema, sendo a primeira sobre direitos humanos, a segunda sobre ciência e tecnologia e a terceira sobre o SUS. O grupo que obtiver maior pontuação ganha.

a) Sorteio da ordem dos grupos: Um participante de cada grupo joga o dado para definir a ordem de início do jogo. O grupo que tirar o maior número começa e os demais são decididos em ordem decrescente da pontuação no dado. Havendo empate, realizar nova jogada com o dado até desempatar. Tempo: cerca de 5 minutos.

b) Escolha das cartas: Dividir o baralho em 3 montes de cartas, de acordo com os assuntos – cartas 1 a 12 (DH), 13 a 24 (C&T) e 25 a 36 (SUS). Cada representante do grupo retira, na ordem estabelecida anteriormente, 4 cartas-perguntas para o primeiro tema. Concluída uma etapa, passa-se para a seguinte, até que os 3 grupos tenham, cada um, as 12 cartas para o início do jogo. Tempo: cerca de 5 minutos.

c) Reunião dos grupos para consenso nas respostas: Cada grupo terá um tempo (15 minutos) para escolher, dentre as 12 cartas, quais serão respondidas, acordar se as afirmações de cada uma são verdadeiras ou falsas e justificar as respostas.

d) Rodadas do jogo: Estão previstas 3 rodadas de respostas (uma por tema) de até 15 minutos cada, não devendo ser ultrapassados os 45 minutos previstos. Inicia-se a jogada pelo grupo 1, já selecionado no jogo do dado. Cada grupo terá 1 min para responder e apresentar a justificativa referente a cada carta. Após a resposta, o mediador/professor pergunta aos demais grupos se concordam e faz um breve comentário sobre seu conteúdo, depois de marcar a pontuação conforme gabarito (*Apêndice 2*). Esgotando-se as cartas da primeira rodada, passa-se

à segunda e depois à terceira, concluindo o jogo. Deve-se colocar um cronômetro marcando o tempo de cada resposta. Recomenda-se estabelecer que uma primeira pergunta de cada grupo seja respondida pelos professores/mediadores como um teste, para deixar claras as regras do jogo e sanar dúvidas, sem valer ponto para nenhum dos grupos.

e) Pontuar no mural os acertos a cada resposta, circulando os números das perguntas. Instrução para os monitores: montar um placar no *flip chart* ou quadro com o nome/cor de cada grupo. Registrar a pontuação com um círculo da cor de cada grupo e o número da pergunta. Ganha o jogo quem obtiver maior número de pontos. Havendo empate, recomenda-se formular uma questão comum para desempatar. Caso o empate permaneça até o término do tempo programado para a atividade, os grupos empatados serão considerados vencedores.

f) Premiação: Ao final do jogo, os membros do(s) grupo(s) vencedor(es) ganharão um kit de canetas cada um e uma caixa de bombons para o grupo. Para os demais, serão distribuídos bombons e uma caneta ou lápis pela participação. Tempo: cerca de 5 minutos.

1.2.5 Avaliação da atividade

Nesta etapa, deve-se tecer comentários sobre o tema, a dinâmica, a participação e o interesse dos grupos em geral.

Pode-se falar sobre o curso de graduação em Saúde Coletiva (caso não tenha aparecido nas discussões). Pedir para cada aluno responder ao questionário (*Apêndice 1*) e colocá-lo na urna. Esta etapa dura cerca de 10 minutos.

1.2.6 Cronograma resumido

O Quadro 2 foi formulado para uma atividade com 21 participantes.

Quadro 2 - Cronograma resumido do jogo

Recepção e apresentações	
Recepção dos participantes	10 min
Apresentação da equipe e dos participantes	15 min
Apresentação da atividade	5 min
Aquecimento para o jogo	15 min
O jogo "Consenso: direitos, ciência e saúde"	
Sorteio da ordem dos grupos	5 min
Escolha das cartas pelos grupos	5 min
Reunião dos grupos para consenso nas respostas	15 min
Rodada 1: Direitos humanos	15 min
Rodada 2: Ciência e tecnologia	15 min
Rodada 3: SUS	15 min
Premiação	5 min
Avaliação da atividade	10 min
Tempo total da atividade	130 min

Fonte: elaborado pela autora.

1.2.7 Alternativas para reaplicação do jogo

O jogo foi desenvolvido de forma que o mediador/professor possa ajustá-lo às diferentes situações e objetivos da aplicação. Algumas alternativas foram experimentadas:

1. Em vez de cada rodada corresponder a um tema, pode-se trabalhar com as 36 cartas em um único monte, ficando cada grupo com 12 cartas com temas sorteados aleatoriamente. Ao final das três rodadas propostas, todos os temas serão debatidos.
2. Outra possibilidade é a reaplicação do jogo com 12 cartas de um único tema, reduzindo o tempo e concentrando a discussão.

Na experiência da atividade de extensão, a divisão das 36 cartas em 3 montes, por assunto e na sequência sugerida, permitiu concentrar a discussão de cada tema com melhor fixação dos conceitos e densificação dos argumentos em 150 minutos (2 horas e meia). Vale o mediador/professor refletir sobre como a atividade pode contribuir melhor para o alcance dos objetivos que o levaram a aplicá-la e o tempo de que dispõe para realizá-la.



2.1 A construção dos direitos humanos: um roteiro emancipatório para a humanidade

Os direitos humanos constituem um parâmetro ético universal de agir, que deve ser seguido por governos, instituições e todas as pessoas. Seu reconhecimento pela comunidade internacional decorre de uma exigência moral inscrita na máxima do respeito universal devido a todos os seres humanos. Seus princípios e normas devem garantir a satisfação das condições materiais mínimas para a realização de uma vida digna, isto é, em que todas as pessoas possam ter suas necessidades básicas atendidas, respeitando a si mesmas (pela garantia da autoestima social) e às outras [4].

O conceito de direitos humanos transcende a ideia de direitos legais. É importante superar a visão convencional sobre eles, restrita às leis ou a uma compreensão meramente jurídica. Em vez disso, devemos entendê-los como uma construção ética, social, política e histórica. Eles constituem um espaço de lutas e reivindicações com o intuito de produzir parâmetros éticos universais e normas de agir, a partir das mobilizações sociais de grupos e instituições como parte de processos políticos em contextos sociais e culturais diversos [5]. Os direitos humanos não são dados pela natureza, são criações históricas que surgem com as necessidades de cada época, por exemplo, os direitos civis e políticos (liberdade de expressão, voto etc.); os direitos sociais, econômicos e culturais (saúde, educação, trabalho) e, mais recentemente, os direitos de solidariedade e difusos (meio ambiente, paz) [6].

A construção histórica e social dos direitos humanos tem um longo percurso, mas sua internacionalização tem como marco o período posterior à 2ª Guerra Mundial. Em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos [8] foi firmada pelos países que reconheceram e se comprometeram a garantir direitos civis, políticos, sociais, econômicos, culturais – por exemplo, liberdade, igualdade, participação social e política, saúde, educação, acesso à ciência, que inclui participar e beneficiar-se do progresso científico – como fundamentais à dignidade e ao desenvolvimento humano e social.

Desde então, vêm sendo criadas organizações internacionais em âmbito mundial que integram a Organização das Nações Unidas (ONU), como a Organização Mundial de Saúde (OMS), e regional, como a Organização dos Estados Americanos (OEA) e a Organização Pan-Americana de Saúde (Opas), que integram o sistema das Américas. Os sistemas mundial e regional de direitos humanos dispõem de instrumentos como as convenções de direitos humanos e mecanismos de monitoramento e garantia dos direitos reconhecidos das pessoas humanas frente aos Estados nacionais. Esses sistemas são complementares e qualquer cidadão pode reivindicar que seus países os cumpram e incorporem denúncias sobre seu descumprimento à ONU ou à OEA.



Figura 5 - Eleanor Roosevelt segurando um cartaz da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1949).

Fonte: Flickr. Disponível em: <https://www.flickr.com/photos/fdrlibrary/27758131387>. Acesso em: 4 mar. 2026.

Em síntese, os direitos humanos são um conjunto de princípios, normas e práticas sociais, políticas e jurídicas admitidos como parâmetros éticos universais para a ação de pessoas e países. Suas principais normas estão estabelecidas nas convenções internacionais, a partir das quais os países se comprometem ética e juridicamente a respeitá-los,

protegê-los e promovê-los, tornando-se, assim, responsáveis inclusive pelas reparações às violações de direitos humanos sofridas por seus cidadãos.

Quadro 3 - Principais instrumentos internacionais de DH e seus órgãos de monitoramento (continua)

Título	Adoção ONU	Ratificação Brasil	Comitê Monitoramento (PT/EN)
Pacto Int. Direitos Civis e Políticos (PIDCP)	1966	1992	Comitê de DH / <i>Human Rights Committee (CCPR)</i>
Pacto Int. Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (Pidesc)	1966	1992	Comitê Desc / <i>Committee on ESCR (CESCR)</i>
Convenção sobre Eliminação de Discriminação Racial (Icerd)	1965	1968	Comitê Cerd / <i>Committee on the Elimination of Racial Discrimination (CERD)</i>
Convenção sobre Eliminação de Discriminação contra Mulheres (Cedaw)	1979	1984	Comitê Cedaw / <i>Cedaw Committee</i>
Convenção contra a Tortura (CAT)	1984	1989	Comitê contra a Tortura / <i>Committee against Torture (CAT)</i>
Convenção sobre os Direitos da Criança (CRC)	1989	1990	Comitê dos Direitos da Criança / <i>Committee on the Rights of the Child (CRC)</i>
Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD)	2006	2008	Comitê CDPD / <i>Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)</i>
Convenção Proteção de Todos os Trabalhadores Migrantes (ICRMW)	1990	Ainda não assinado pelo Brasil	Comitê Migrantes / <i>Committee on Migrant Workers (CMW)</i>

Quadro 3 - Principais instrumentos internacionais de DH e seus órgãos de monitoramento (conclusão)

Título	Adoção ONU	Ratificação Brasil	Comitê Monitoramento (PT/EN)
Convenção Proteção de Todas as Pessoas contra Desaparecimentos Forçados (CED)	2006	2010	Comitê Desaparecimentos / <i>Committee on Enforced Disappearances (CED)</i>

Observações:

Relatórios periódicos: os países devem submeter, aos respectivos comitês, relatórios regulares sobre o cumprimento dos pactos e convenções que ratificaram.

Queixas individuais: a maioria dos comitês pode receber denúncias de violações individuais se o país aderir aos protocolos facultativos que reconheçam sua jurisdição, isto é, a possibilidade de serem julgados por eles.

Mecanismo de monitoramento: além dos comitês por tratado, o Brasil e demais países são monitorados pelo Conselho de Direitos Humanos da ONU na Revisão Periódica Universal (RPU) ou Universal Periodic Review (UPR).

Fonte: ONU. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/core-international-human-rights-instruments-and-their-monitoring-bodies>. Acesso em: 12 fev. 2026.

Quadro 4 - Principais instrumentos interamericanos de direitos humanos (Brasil)

Título	Adoção CIDH	Adoção Brasil
Declaração Americana dos Direitos e Deveres do Homem	1948	-
Convenção Americana sobre Direitos Humanos (Pacto de San José da Costa Rica)	1969	1992
Reconhecimento da Jurisdição da Corte Interamericana	-	1998
Convenção Interamericana para Prevenir e Punir a Tortura	1985	1989
Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (Protocolo de San Salvador)	1988	1996
Protocolo à Convenção Americana sobre Direitos Humanos Referente à Abolição da Pena de Morte	1990	1996
Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência contra a Mulher (Convenção de Belém do Pará)	1994	1995
Convenção Interamericana sobre o Desaparecimento Forçado de Pessoas	1994	2013
Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência	1999	2001
Convenção Interamericana contra o Racismo, a Discriminação Racial e Formas Correlatas de Intolerância	2013	2013
Convenção Interamericana contra Toda Forma de Discriminação e Intolerância	2013	2013
Carta da Organização dos Estados Americanos	1948	1950

CIDH = Corte Interamericana de Direitos Humanos.

Fonte: CIDH. Disponível em: <https://www.oas.org/pt/CIDH/jsForm/?File=/pt/cidh/mandato/dbasicos.asp>. Acesso em: 12 fev. 2026.

As normas de direitos humanos se caracterizam por sua universalidade, interdependência e indivisibilidade. Isso significa que todos os direitos (civis, políticos, sociais, econômicos e culturais) estão conectados e se fortalecem mutuamente. A negação ou limitação de um deles (por exemplo, educação) afeta diretamente os outros (como liberdade de expressão e saúde), assim como sua promoção é essencial para garantir os demais. Não há hierarquia, eles formam um corpo único e indivisível onde todos são igualmente importantes para o pleno desenvolvimento humano e social e a garantia da dignidade humana.

O principal objetivo dos direitos humanos é emancipar as pessoas, conferindo-lhes poderes para reivindicar dos governos de seus países, internamente ou em instâncias internacionais, que o acesso a eles lhes seja assegurado. Também permitem que os países mais vulnerabilizados no cenário internacional se fortaleçam, se mobilizem e formulem reclamações interestatais frente ao domínio e à exploração de outras nações.

A concepção internacional de tais direitos após a 2ª Guerra Mundial é inovadora, na medida em que construímos um sistema de princípios e normas de direitos básicos que têm status diferenciado das outras normas legais, com força de lei internacional. Para o monitoramento e implementação dessas normas, foram criadas organizações internacionais interestatais, que vêm sendo integradas e geridas pelos Estados nacionais de forma voluntária e com processos deliberativos previamente estabelecidos para sua atuação.

Tal inovação traz repercussões importantes para os campos jurídico e político em prol da emancipação humana. Uma delas é que os países passam a admitir intervenções de organismos internacionais multilaterais no plano nacional, na forma de cooperação internacional para a superação dos desafios, por exemplo, na estruturação de seu sistema público de saúde ou de educação; ao mesmo tempo, se submetem ao monitoramento e à responsabilização internacional pelo cumprimento de tais direitos. Outra repercussão é a possibilidade de os cidadãos reclamarem, contra seus próprios países, reparações de violações de direitos humanos sofridas, nacional e internacionalmente, no caso de falhas dos sistemas de justiça. Esses processos internacionais empreendidos de forma individual repercutem internamente em

benefício de toda a coletividade, considerando que as violações de direitos humanos revelam falhas sistemáticas dos Estados em suas políticas, instrumentos e nos mecanismos de garantia desses direitos, e que a decisão internacional exigirá ajustes para a eliminação das causas de tais violações.

A emancipação pelos direitos humanos refere-se, portanto, a mobilizações e processos sociais, éticos e políticos mais amplos, voltados à libertação de pessoas, grupos e comunidades de opressões, injustiças e desigualdades. O intuito é que, a partir deles, tais cidadãos alcancem a plena realização de sua dignidade e façam escolhas de vida com autonomia e liberdade [7].

A falta de efetividade desses direitos é, sem dúvida, o principal desafio para a diminuição das iniquidades sociais. Enfrentá-la é tarefa impostergável para garantir a dignidade de todos os seres humanos e condição necessária para sua convivência democrática e pacífica.

"Os direitos humanos, mais que direitos 'propriamente ditos', são processos; ou seja, o resultado sempre provisório das lutas que os seres humanos colocam em prática para ter acesso aos bens necessários para a vida."

Joaquín Herrera Flores [5, p. 28]

Figura 6 - Direitos humanos.
Fonte: elaborado pela autora.

A ideia de que o sofrimento é evitável e de que existem desvantagens sistemáticas e oportunidades desiguais para uma vida boa e digna de todos os indivíduos legitima as lutas e ações em prol dos direitos humanos. Ao mesmo tempo, a busca pela garantia de tais direitos revela os déficits em sua efetivação e outras limitações na eliminação desses sofrimentos e desvantagens vividos por milhões de pessoas, servindo para identificar necessidades e carências presentes nos diferentes contextos sociais [7].

Nesse processo mais amplo de emancipação pelos direitos humanos, a formulação de instrumentos e mecanismos de responsabilização dos Estados a respeito das condições materiais para sua efetivação também é relevante.

Entre os muitos desafios ao se colocar em prática os instrumentos e mecanismos disponíveis, destaca-se o de especificar, a partir dos princípios e normas gerais, quais obrigações são exigíveis e como devem ser cumpridas pelos países, sempre observando-se as estruturas sociais, econômicas, políticas e jurídicas locais e internacionais que impedem as pessoas de as alcançarem e os países de as assegurarem. Como exemplo, citamos o acesso a vacinas produzidas por empresas farmacêuticas privadas: enquanto os países pobres apresentam dificuldades para assegurá-lo, outros, que até têm recursos para adquiri-las, não garantem a sua população essa inovação científica tecnológica. O sistema internacional exige que os países cumpram, respeitem e protejam os direitos humanos.

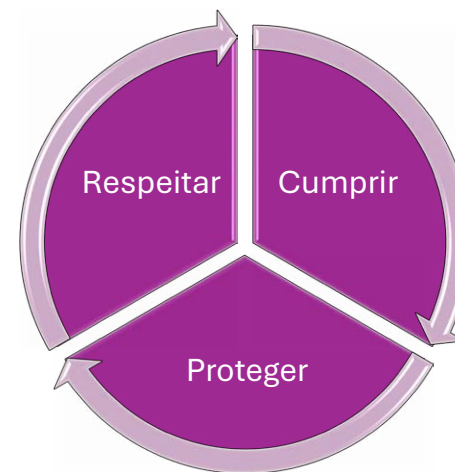


Figura 7 - Obrigações dos países na garantia dos direitos humanos.
Fonte: elaborado pela autora.

No âmbito nacional, as instituições do sistema de justiça – Poder Judiciário, advocacia, Ministério Público, Defensoria Pública – também monitoram e determinam ações para a implementação e efetivação dos direitos humanos. O acesso à justiça também é um direito fundamental. Ele abrange o dever do

Estado de possibilitar a todos o conhecimento de seus direitos e a resolução judicial ou conciliatória dos conflitos, seja dos indivíduos entre si, seja dos cidadãos com a administração pública, isto é, com os gestores dos serviços públicos.

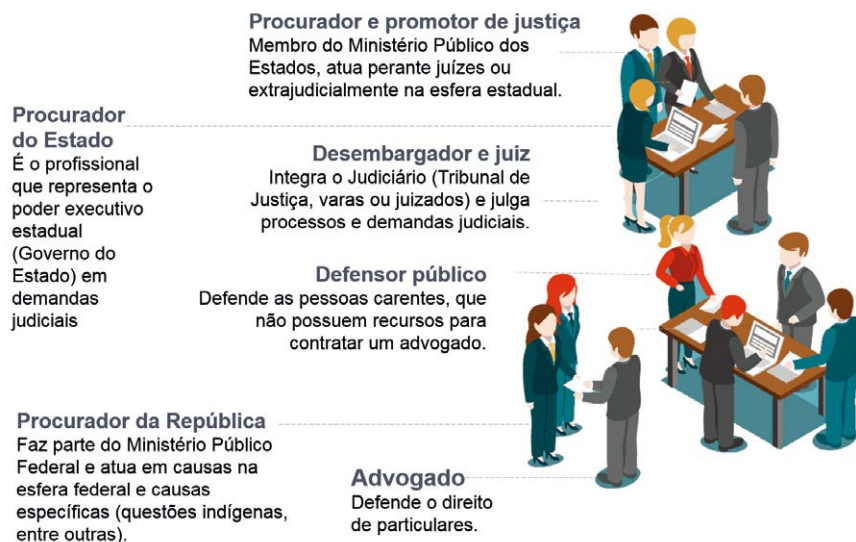


Figura 8 - Instituições de justiça.

Fonte: MPPA. Disponível em: <https://www2.mppa.mp.br/data/files/F8/53/00/A9/DF2036108329ED26180808FF/Papeis%20do%20MP%20e%20outros%20orgaos.png>. Acesso em: 20 abr. 2026.

Há robustas evidências de que as violações de direitos humanos têm impactos diretos na saúde da população e se dão de forma diferenciada entre grupos e países, gerando profundas iniquidades sociais. Nesse sentido, adotar uma abordagem dos direitos humanos na saúde, como analisaremos a seguir, exige estabelecer medidas que previnam a repercussão desproporcional de doenças sobre as populações mais vulneráveis. É preciso reforçar a proteção dos direitos desses grupos, por meio de políticas de equidade, associadas a uma crítica às estruturas sociais, econômicas, políticas e jurídicas que impedem que as pessoas usufruam igualmente dos direitos humanos.

Para saber mais, consulte o livro da **Coleção Direitos Humanos e Saúde** sobre o direito à saúde e à justiça no município do Rio de Janeiro, disponível em nosso site: <https://www.lidhs-ufrrj.org/colecaodireitoshumanosesaude>. Acesso em: 4 mar. 2026.

2.2 Saúde como um direito humano: definições e estrutura

A saúde é um direito humano social. A partir dela, é possível garantir direitos básicos à população e exigir do Estado ações positivas para assegurar condições de vida dignas a todos, com foco em justiça social e equidade no acesso a recursos, visando à redução das vulnerabilidades e iniquidades sociais.

A abordagem dos direitos humanos na saúde consiste na noção de que se trata, sobretudo, de uma questão de cidadania e justiça social, por a compreendermos como algo relacionado a determinantes sociais.



Figura 9 - Determinantes sociais: modelo de Dahlgren e Whitehead.

Fonte: adaptado de COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. *As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. p. 14. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvsm/publicacoes/causas_sociais_iniquidades.pdf. Acesso em: 20 abr. 2026.

Nesse sentido, é fundamental que todos tenham direitos de proteção, garantia e promoção relacionados a sua saúde, para que lhes sejam possibilitados os almejados bem-estar e desenvolvimento humano. Destaca-se a plena responsabilidade do Estado na implementação desses direitos, inclusive na regulação e vigilância das atividades privadas e comerciais que afetam a saúde, como as ações de vigilância sanitária de produtos e serviços ou de vigilância ambiental. Decorrente dessa responsabilidade, alcança-se também o acesso à justiça, que possibilita a tutela judicial nos planos nacional e internacional, por meio dos mecanismos de garantia e promoção de direitos.

2.2.1 Sistema Internacional de Direitos Humanos e a Saúde

A ideia de direito à saúde aparece na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), cujo artigo 25 afirma: “Toda pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao vestuário, ao alojamento, à assistência médica [...]” [9]. Posteriormente, no ano de 1966, o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (Pidesc) reafirma essa ideia e dispõe, em seu artigo 12, que os Estados-partes reconhecem o direito de toda pessoa de desfrutar o mais elevado nível de saúde física e mental. Traz indicações mais precisas sobre as medidas a serem adotadas para assegurar o direito à saúde, como “a prevenção, o tratamento e o controle de doenças epidêmicas, endêmicas, ocupacionais e outras” e a “criação de condições que assegurem a todos o serviço médico e a assistência médica em caso de doença” [10].

O caráter geral com que são expressos os direitos humanos permite ampliação e adequação constantes de seu conteúdo, de forma que sejam aplicados para proteger diferentes interesses e prevenir violações, com base em seus princípios. Há especial preocupação com a proteção e promoção de direitos de grupos vulnerabilizados, contra quem se constatam maiores violações sistemáticas de direitos humanos. Os princípios de não discriminação, justiça e equidade são centrais no respeito a esses

direitos. Com essa preocupação relativa a tais grupos, foram sendo firmadas novas convenções internacionais específicas frente a necessidades sociais que vinham surgindo, como: eliminação da discriminação racial em 1965 (art. 5º, letra e, IV) e da discriminação contra a mulher em 1979 (art. 12), defesa dos direitos da criança (art. 25) e dos povos indígenas e tribais em 1989 (art. 25), bem como das pessoas com deficiência, no ano de 2006 (art. 25), conforme *Quadro 3*.

O direito à saúde, no Sistema Interamericano de Direitos Humanos (SIDH), também está garantido no artigo 26 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos e no artigo 10 do Protocolo de San Salvador, a serem implementados de forma progressiva por meio de políticas públicas e não se admitindo retrocessos. Mais recentemente, no ano de 2018, a Corte Interamericana de Direitos Humanos consolidou o entendimento de que Estados devem garantir serviços acessíveis, aceitáveis e de qualidade, especialmente a populações vulnerabilizadas, independentemente da comprovação de violação à integridade física e mental de uma pessoa especificamente, mas diante da não realização de ações que protejam e promovam a saúde e efetivamente previnam doenças dessas populações. Por exemplo, é dever do Estado assegurar a oferta de vacinas, com comprovação e evidências científicas, para tal prevenção de doenças na infância.

As relações entre direitos humanos e saúde começaram a ser desenvolvidas como campo de estudo interdisciplinar a partir dos anos 1980 [10]. Desde então, um conjunto de evidências comprova que as violações a eles têm impactos diretos na saúde e que alguns grupos sofrem mais violações sistemáticas do que outros. Observa-se que a existência de garantias de direitos nas leis e políticas sociais, como as de não discriminação, saúde, assistência e previdência



social, alimentação, entre outras são como determinantes legais da saúde [11]. A presença dessas garantias está fundamentalmente conectada com o nível de vitalidade da população. Estudos concluem que o alinhamento do agir em saúde com os direitos favorece maior bem-estar e desenvolvimento humano e social [10, 11].

Essas relações e/ou efeitos recíprocos entre direitos e saúde podem ser positivas ou negativas, em dois sentidos: dos direitos para a saúde e da saúde para o direito [10]. Estão vinculadas às já referidas ligações entre políticas e ações de saúde e normas legais.

No sentido do direito para a saúde, pode-se constatar impacto negativo nesta, causado pelas violações dos direitos humanos. Por exemplo, a violência sexual traz inúmeras consequências danosas para a saúde física e mental das pessoas: no caso de mulheres violentadas que engravidam do agressor, a lei brasileira permite que a mulher decida pelo aborto, o que mitiga as consequências danosas para a vida e a saúde da mulher ou menina violada. Já a criminalização da interrupção voluntária da gravidez, caracterizada como crime de aborto na regra geral da lei brasileira, pune a mulher e o profissional que o pratica com pena de prisão. Assim, não só restringe a autonomia das mulheres e meninas como há evidências de que a prática clandestina pode trazer danos à saúde da mulher ou mesmo a morte, especialmente em se tratando de mulheres pobres, que recorrem a meios menos seguros. A não criminalização legal do aborto voluntário e garantia do acesso no sistema de saúde previne mortes e agravo [12].

Há também um impacto positivo, por exemplo, quando a lei garante o direito ao acesso universal a determinada terapia que pode melhorar a saúde dos cidadãos, como foi o caso da distribuição gratuita e universal, no Brasil, da terapia retroviral para pessoas com HIV/Aids no ano de 1996. Essa política foi responsável pela redução da mortalidade pela doença e mesmo da infecção pelo vírus ao longo das décadas.

Os efeitos da saúde para o direito são, por vezes, de mais difícil percepção, embora ocorram com frequência. Por exemplo, práticas de saúde que infringem o sigilo dos usuários os afastam dos serviços dessa área, agravando doenças e impedindo sua prevenção. Assim, prejudicam a

relação e o acesso das pessoas com a saúde por receio de serem discriminadas e estigmatizadas em suas comunidades. Já políticas e práticas de saúde que buscam reduzir iniquidades no acesso de grupos vulnerabilizados trazem efeitos positivos. Por exemplo, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas Privadas de Liberdade (Pnaisp), instituída em 2014 no Brasil, visa integrar o atendimento de saúde prisional ao SUS, garantindo dignidade e assistência médica a detentos; a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), instituída em 2017, baseada no Estatuto da Igualdade Racial (Lei nº 12.288/2010), visa reduzir iniquidades ao abordar doenças prevalentes desse grupo, como a anemia falciforme, além da discriminação racial na atenção à saúde no SUS.

Conclui-se que as políticas e práticas de saúde, alinhadas aos direitos humanos, têm sido uma iniciativa privilegiada e positiva não só na saúde. Elas também estimulam segmentos vulnerabilizados de pessoas a buscar outros direitos de cidadania que lhes proporcionem bem-estar, como o acesso à educação e à participação social para mudanças importantes.



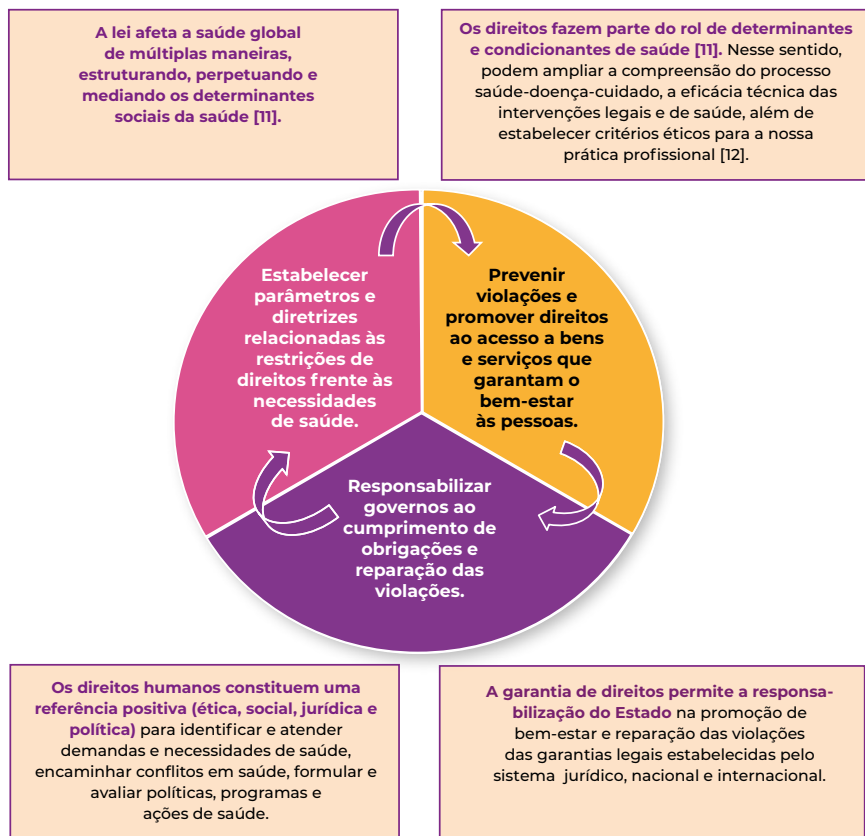


Figura 10 - Abordagem dos direitos humanos na Saúde.
Fonte: elaborado pela autora.

O desafio constante na abordagem dos direitos humanos sociais, como o da saúde e o da educação e em temas afins tem sido especificar quais são as obrigações dos países quanto a esses temas e como elas devem ser cumpridas.

O Comitê de Direitos Sociais, Econômicos e Culturais (2000), que monitora o cumprimento do referido pacto internacional, demarcou obrigações essenciais para o respeito à saúde pelos países [14]:

- garantir o direito de acesso a bens, instalações e serviços de saúde sem discriminação, com respeito, especial a grupos vulnerabilizados;
- assegurar o acesso a uma alimentação essencial mínima, nutritivamente adequada e segura;
- garantir o acesso a habitação, condições sanitárias e água potável;
- fornecer medicamentos essenciais, segundo o critério da OMS;
- zelar pela distribuição equitativa de bens, instalações e serviços de saúde;
- adotar e aplicar, a partir de estudos epidemiológicos, uma estratégia e plano de ação nacional de saúde, com métodos e indicadores que permitam monitorar e avaliar eficazmente os progressos realizados [13].

A participação social, a atenção às populações vulnerabilizadas e a responsabilização dos entes públicos devem ser consideradas na formulação e implementação de tais obrigações.



Figura 11 - Dezessete objetivos de desenvolvimento sustentável.
Fonte: adaptado de PNUD Brasil. Disponível em: <https://sustentabilidadebrasil.com/17-objetivos-e-metas-principais-da-agenda-2030-da-onu-veja-a-lista>. Acesso em: 22 abr. 2026.

A figura a seguir sintetiza o que acabamos de apresentar.

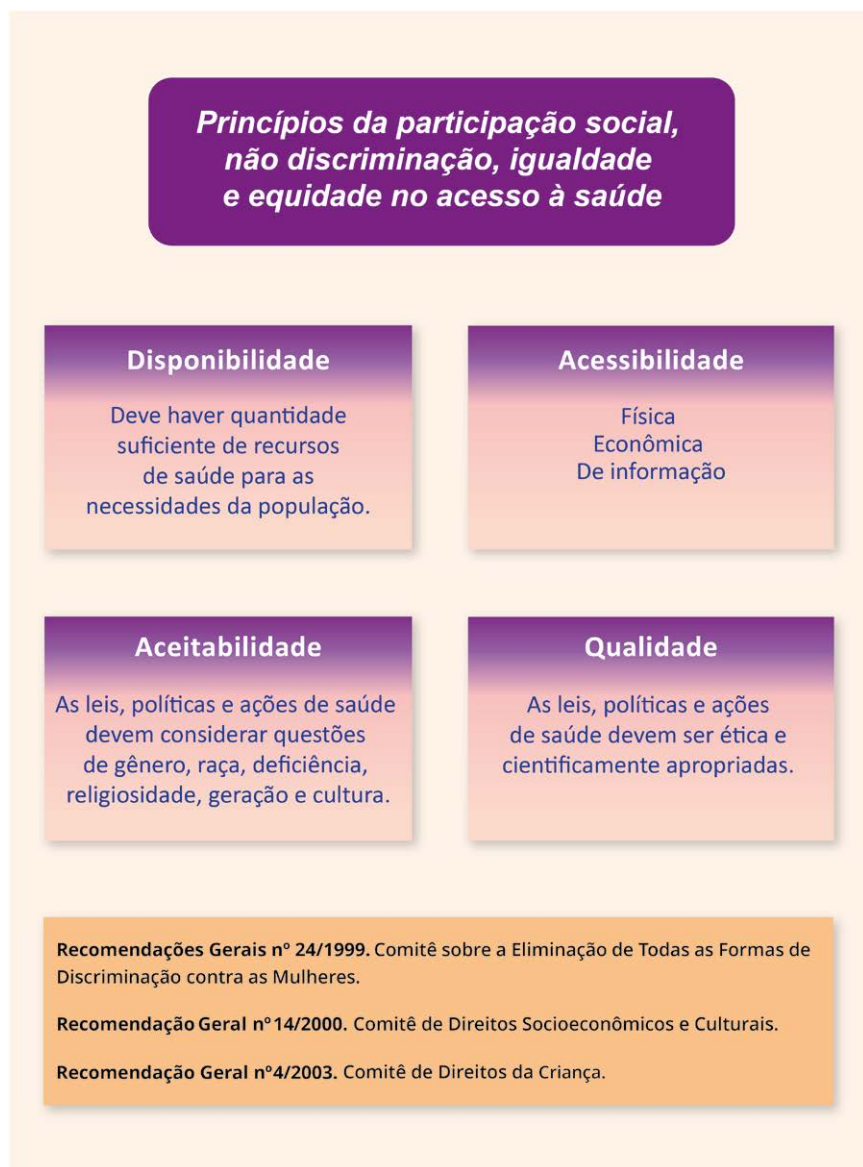


Figura 12 - Elementos para o monitoramento do direito humano ao acesso à saúde. Fonte: elaborado pela autora.

2.2.2 Condenações do Brasil no Sistema Internacional de Direitos Humanos

O Brasil já teve duas condenações internacionais: uma de âmbito mundial e outra regional. Elas apontam as diferenças entre infrações legais por negligência, por imperícia ou por erro médico isolado das violações de direitos humanos, que evidenciam falhas sistêmicas de proteção e garantia de direitos no acesso à saúde e à justiça.

Caso Damião Ximenes

Caso julgado pela Corte Interamericana dos Direitos Humanos, em 2006. Damião, com transtorno mental, faleceu em outubro de 1999 durante internação na única clínica psiquiátrica existente em Sobral, Ceará (Casa de Repouso Guararapes, credenciada ao SUS). A sentença aborda o tratamento cruel e discriminatório de pessoas com transtornos mentais na clínica e aponta inúmeros aspectos de vulnerabilidade ao agravamento da situação de saúde do paciente e a sua morte evitável. A decisão da Corte ampliou a jurisprudência internacional e fortaleceu as ações das organizações que denunciam violações em instituições psiquiátricas, com desdobramentos importantes, como a aprovação da lei que reformulou a assistência psiquiátrica no Brasil, garantindo direitos e proteções específicas a essa população vulnerabilizada.



Figura 13 - Corte Interamericana de Direitos Humanos (CIDH). Fonte: Agência Brasil | Foto: Valter Campanato. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/direitos-humanos/noticia/2023-10/corte-interamericana-conclui-e-arquiva-caso-damiao-ximenes-lobes>. Acesso em: 25 fev. 2026.

Caso Alyne Pimentel

Caso julgado pelo Comitê para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher (Cedaw), da ONU, em 2011. Alyne, uma jovem negra de 28 anos moradora de Belford Roxo, Rio de Janeiro, casada e mãe de uma menina de 5 anos, morreu grávida de 6 meses em novembro de 2002, após mais de 21 horas sem receber assistência médica adequada, em hospital público e privado conveniado do SUS. O caso foi levado à justiça, no ano de 2003, por organizações não governamentais, por meio de uma ação judicial de indenização pela morte materna evitável, resultante de negligência da atenção à gestante.

Decorridos quatro anos sem resposta adequada do tribunal brasileiro, foi encaminhada denúncia ao comitê internacional. Em 2011, o Brasil foi condenado, pelo comitê, a indenizar a mãe e a filha de Alyne pelas graves violações de direitos humanos, destacando direito ao acesso à justiça (art. 2), à saúde sem discriminação (art. 12) e à vida (art. 1). Foi a primeira decisão internacional sobre os direitos da mulher a uma maternidade segura e ao acesso sem discriminação a serviços básicos de saúde de qualidade, fundamental para avançar no reconhecimento dos direitos reprodutivos não só no Brasil, como também na América Latina e em todo o mundo. A decisão internacional destacou que a morte materna evitável de Alyne não é somente uma infração legal de responsabilização profissional isolada, mas também de violação sistêmica à dignidade humana das mulheres, obrigando a implementação de ações estatais sociais, econômicas, políticas e jurídicas de eliminação das discriminações e iniquidades apontadas no caso.

Em 2025, o Ministério da Saúde lançou a Rede Alyne – estratégia de reestruturação da antiga Rede Cegonha, com o objetivo de reduzir a mortalidade materna e expandir as ações voltadas para a saúde materna e infantil [15].



Figura 14 - Lançamento da Rede Alyne.

Fonte: Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/setembro/rede-alyne-conheca-a-historia-da-jovem-negra-que-deu-nome-ao-novo-programa-de-cuidado-integral-a-gestante-e-bebe>. Acesso em: 17 mar. 2026.

2.2.3 Os direitos humanos nas políticas e práticas de saúde

O acesso às tecnologias de saúde é um direito humano formalmente reconhecido na jurisprudência internacional, que o assegura como derivativo do direito à saúde em si [16]. Definir quais tecnologias em saúde devem ser disponibilizadas nos sistemas públicos envolve múltiplos desafios técnicos, econômicos e regulatórios. Os países devem manter um conjunto de ações para garantir que seus cidadãos recebam assistência adequada a suas necessidades de saúde. Essa avaliação para disponibilização segura e eficaz de tais direitos envolve aspectos gerenciais, administrativos, tecnológicos e

clínicos, buscando assegurar acesso equitativo e ordenado a eles, por meio de normas, leis, diretrizes e práticas de gestão e de cuidado.

O direito ao acesso a medicamentos, vacinas e outras tecnologias farmacêuticas, bem como a insumos e produtos de saúde é objeto de preocupação contínua das instâncias de direitos humanos, por sua importância na atenção à saúde.

Os gestores devem observar, na seleção e distribuição de tais produtos, as evidências científicas e as necessidades de saúde da população. As tecnologias oferecidas devem ser comprovadamente seguras, eficazes e efetivas para o tratamento de saúde, além de estar disponíveis para prevenção, recuperação e palição, garantindo-se seu acesso sem discriminação, com informação, de forma economicamente viável e equitativamente distribuída, conforme necessidade. As escolhas das tecnologias pelos governos devem seguir um fluxo previamente definido por suas leis ou regulamentos, com participação social e garantia do benefício para toda a população, independentemente do custo [16].

O sistema internacional de direitos humanos faz recomendações de abrangência mundial com o objetivo de reforçar a capacidade dos Estados de tomar decisões no contexto local, a fim de cumprirem sua obrigação de garantir um acesso universal e equitativo às terapias necessárias para a recuperação da saúde, prevenção de doenças e promoção de uma vida saudável. Todas as recomendações destacam a importância das evidências científicas para a tomada de decisão e o fortalecimento da regulação do setor da saúde.

Os quadros a seguir sintetizam as principais recomendações dos Comitês de monitoramento do Pacto Internacional de Direitos Sociais, Econômicos e Culturais (Pidesc) e da OMS para o acesso às tecnologias de saúde levantadas pela pesquisa sobre direitos humanos e saúde que deu origem a este livro-jogo [12].

Recomendações a respeito das atividades comerciais entre governos e empresas [11]

- As atividades empresariais no setor da saúde não violam o Pidesc, mas a privatização em grande escala pode prejudicar a saúde pública e os direitos. Os Estados devem prevenir e punir o abuso de direitos e impor a devida diligência em matéria de direitos humanos.
- Redução do preço dos produtos de saúde e aumento da acessibilidade econômica.
- Adoção de restrições à comercialização e aumento da informação sobre os preços dos produtos de saúde para facilitar as negociações com as empresas globais e as reduções de preços.
- Desenvolvimento de estratégias para gerir os conflitos de interesses públicos e privados.

Recomendações para a regulação a respeito das inovações em saúde e sobre propriedade intelectual [11]

- O direito à proteção de patentes (art. 15º, nº 1, c) deve ser considerado nas leis de todos os países. No entanto, é essencial que sejam adotadas restrições aos interesses privados que impeçam o Estado de cumprir as obrigações essenciais em relação aos direitos à alimentação, à saúde e à educação.
- É imperativo considerar a flexibilidade delineada na Declaração de Doha sobre o Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual relacionados ao Comércio (Trips), de 2001, que autoriza o licenciamento compulsório, isto é, na prática, a suspensão do direito de patentes e a produção pelo país sem pagamento à indústria.

- O progresso científico é um produto social e não um esforço individual. Nesse sentido, justificam-se restrições à propriedade dos autores, como o licenciamento compulsório, em razão da função social do produto científico em atendimento ao interesse público numa sociedade democrática.

Recomendações a respeito das medidas de intervenção a serem adotadas pelos países nos sistemas de saúde [11]

- Acesso a medicamentos essenciais. Os países devem expandir a cobertura universal de saúde.
- A cobertura universal de saúde deve ser garantida, independentemente do quadro jurídico adotado pelos Estados para o direito à saúde.
- O acesso aos cuidados de saúde deve ser garantido com base em evidências científicas, comunicação de riscos (com consentimento informado dos utilizadores) e redução de custos e desperdícios.
- Devem ser selecionados e incorporados medicamentos essenciais, seguros e eficazes, preferencialmente genéricos.
- Institucionalização da avaliação de tecnologias em saúde (ATS) para a tomada de decisão. Seleção, aquisição e distribuição de medicamentos essenciais. Priorização de genéricos.
- Orientação e formação técnica profissional para o uso racional de medicamentos.
- Estratégias e planos de ação nacionais que evidenciem a carga de doenças para toda a população e que sejam deliberados por meio de um processo participativo legítimo.

Outro aspecto importante no cumprimento do direito social à saúde é sua conexão com direitos civis de liberdade e autonomia pessoal para realizar escolhas próprias sem constrangimento, invasão ou limitação de forma injustificada. Ao mesmo tempo, os Estados devem garantir que não ocorram violações de quaisquer direitos humanos individuais e coletivos à sociedade, buscando intervir para estabelecer as condições necessárias para o alcance da saúde. A testagem para o HIV/Aids e a vacinação para a covid-19 são bons exemplos do balanceamento entre direitos individuais e sociais na aplicação do direito à saúde em situações de epidemia.

A indivisibilidade e interdependência dos direitos humanos são fundamentais na formulação de ações de saúde adequadas. Em situações de emergências sanitárias internacionais, como a epidemia de HIV/Aids e a pandemia de covid-19, os países podem estabelecer restrições a direitos individuais, por serem necessárias à proteção da coletividade. Elas devem ser justificadas com base em evidências científicas e em lei emitida por autoridade democraticamente legítima, sendo proibidas medidas arbitrárias e discriminatórias. As restrições adotadas devem ser sujeitas a revisão e proporcionais ao alcance de seu objetivo. Esses critérios são conhecidos como princípios de Siracusa e foram estabelecidos no ano de 1984 pelo Conselho das Nações Unidas, a partir da interpretação do Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos. Seu principal argumento diz que restrições à liberdade e à autonomia das pessoas podem afastar as populações dos serviços de saúde e dificultar a prevenção, promoção e recuperação da saúde, justificando-se somente quando absolutamente necessárias.

No caso da Aids, por exemplo, a testagem compulsória para viajantes, para o acesso à educação e ao trabalho ou, ainda, para grupos específicos foi considerada uma restrição ilegal e discriminatória, uma vez que sua transmissão se dava de forma individual, em relações sexuais. Por outro lado, a exigência de testes para doadores de sangue ou de órgãos é justa e razoável, pois transfusões podem causar a transmissão do vírus HIV.

Já em relação à covid-19, as instâncias de direitos humanos internacionais e regional das Américas estabeleceram normas com base nos princípios de Siracusa para aplicação da vacinação imediata pelos países, entre outras medidas baseadas nos direitos humanos [17].

Respostas dos sistemas de direitos humanos sobre a covid-19 – ano 2020

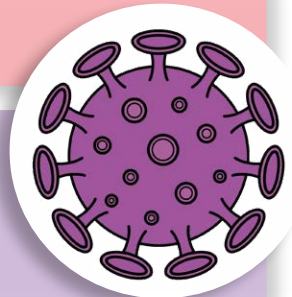
No dia 16 de março de 2020, um grupo de especialistas da ONU disse que “declarações de emergência baseadas no surto de covid-19 não devem ser usadas para discriminar grupos específicos, minorias ou indivíduos. Elas não devem funcionar para acobertar ações represivas sob o pressuposto de proteger a saúde e não devem ser usadas para suprimir o dissenso”.

A OMS recomenda que as medidas governamentais levem em conta [17]:

- o estigma e a discriminação causados pela doença;
- a igualdade de gênero e a violência contra a mulher;
- a proteção de populações vulneráveis;
- a escassez de insumos e equipamentos;
- as obrigações em matéria de assistência e cooperação internacional em relação aos países em desenvolvimento;
- as medidas quarentenárias e outras medidas restritivas, em conformidade com os princípios de Siracusa.

Fonte: Human Rights Watch. Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/news/2020/03/23/339654>. Acesso em: 14 mar. 2026.

No âmbito da Comissão Interamericana de Direitos Humanos (CIDH), destacam-se três resoluções principais. A primeira delas é a Resolução 1, de 10 de abril de 2020 – Pandemia e direitos humanos nas Américas, que estabelece diretrizes sobre os impactos da pandemia e a necessidade de que os Estados garantam direitos sociais, econômicos e a proteção de grupos vulnerabilizados, como os povos indígenas, afrodescendentes e pessoas privadas de liberdade. A Resolução 4, de 27 de julho de 2020 – Direitos humanos das pessoas com covid-19, define diretrizes para o tratamento, a não discriminação e a garantia dos direitos à saúde e à vida das pessoas infectadas, bem



como sobre a importância de informações acessíveis. Por fim, a Resolução 1, de 7 de abril de 2021 – Vacinas contra a covid-19 no âmbito das obrigações interamericanas, focaliza a igualdade e a equidade no acesso à vacinação, com especial atenção aos grupos em maior risco, reforçando a obrigação dos Estados na distribuição justa dos imunizantes.

Pandemia e Direitos Humanos Nas Américas

RESOLUÇÃO 1/2020

“Estados de exceção, restrições às liberdades fundamentais e Estado de Direito.

Assegurar que toda restrição ou limitação imposta aos direitos humanos com a finalidade de proteger a saúde no contexto da pandemia da COVID-19 cumpra os requisitos estabelecidos pelo direito internacional dos direitos humanos. Em particular, essas restrições devem cumprir o princípio de legalidade, ser necessárias numa sociedade democrática e ser estritamente proporcionais para atender a finalidade legítima de proteger a saúde“.



Figura 15 - Pandemia e direitos humanos nas Américas.
Fonte: OAS. Disponível em: <https://www.oas.org/pt/cidh/decisiones/pdf/Resolucao-1-20-pt.pdf>. Acesso em: 4 fev. 2026.



Figura 16 - Direitos humanos das pessoas com covid-19.
Fonte: OAS. Disponível em: <https://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/Resolucion-4-20-es.pdf>. Acesso em: 4 fev. 2026.



Figura 17 - As vacinas contra a covid-19 no âmbito das obrigações interamericanas de direitos humanos.
Fonte: OEA. Disponível em: <https://www.oas.org/pt/cidh/decisiones/pdf/Resolucion-1-21-pt.pdf>. Acesso em: 4 fev. 2026.

No Brasil, a Lei Federal nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020, dispõe sobre as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus responsável pelo surto de 2019. A obrigatoriedade da vacinação para covid-19, estabelecida na lei, foi contestada por grupos contrários à imunização e apreciada pelo Supremo Tribunal Federal (STF). A decisão do STF considerou a vacinação obrigatória justa e razoável, mas não é possível, tanto pela legislação quanto pela ótica dos direitos humanos, que uma pessoa seja compulsoriamente vacinada, pois isso viola sua integridade física. No entanto, medidas restritivas a não vacinados podem ser aplicadas para limitar a circulação e propagação do vírus, como controle de seu acesso a locais públicos.

Um enfoque de direitos humanos na saúde requer a proteção de prerrogativas individuais que podem ser ameaçadas pelos Estados, mas igualmente uma crítica às estruturas sociais, econômicas, políticas e jurídicas que impedem as pessoas de alcançarem o direito à saúde. Nesse sentido, é fundamental integrar medidas de saúde pública às de proteção social, bem como garantias do acesso ao potencial dos avanços científicos e tecnológicos, assegurando à população o direito à ciência, que desenvolveremos a seguir.

2.3 Ciência como um direito humano: definições e estrutura

2.3.1 O que é ciência?

Não há uma definição única para ciência, mas um consenso sobre seus principais aspectos. Trata-se de um conjunto sistematizado de conhecimentos obtidos por meio de pesquisas, com o propósito de explicar fatos, compreender fenômenos naturais e sociais sempre de forma verificável, utilizando um método científico e técnicas objetivas e sistemáticas para a investigação. A pesquisa científica inicia-se com a formulação de hipóteses ou questões a serem observadas, experimentadas, compreendidas e/ou respondidas com base em um raciocínio lógico, aplicando-se teorias científicas e avançando no desenvolvimento de novas teorias.

A ciência é um processo colaborativo e requer a contribuição de diferentes atores além dos cientistas ou de um único deles. Sua produção também não envolve um único método. O pluralismo metodológico é uma característica importante da ciência, considerando os diferentes campos científicos, temas e objetos a serem pesquisados.

Ela agrega pensamentos diferentes que devem buscar consensos e uma coerência global dos processos de investigação e de seus resultados, ou seja, sempre está sujeita à validação das comunidades científicas, conforme interação com a sociedade. A ciência não é um conjunto de verdades absolutas, o conhecimento científico está sempre em construção e pode sofrer modificações diante de novas evidências e de críticas fundamentadas. Por isso, é importante a atitude científica, isto é, nossa capacidade de mudarmos de ideia diante de novas evidências e críticas [18].

O conhecimento científico atual é fundamental para nossa interação social, para a compreensão dos acontecimentos passados, para traçarmos previsões confiáveis sobre acontecimentos futuros e indicarmos formas de intervenção sobre eles, por exemplo, para desacelerar as mudanças climáticas e eliminar uma doença. Por essa razão, a atitude científica é fundamental para o nosso agir no mundo, bem como para a compreensão e a resolução de questões do nosso cotidiano profissional, pessoal, comunitário [19].

A ciência é uma atividade social essencialmente humana, que se desenvolve historicamente e é decisiva para a humanidade. Nesse sentido, o conhecimento científico deve ser comunicado e valorizado por todos, combatendo-se a desinformação e a negação de fatos científicos evidenciados [20].

Quer saber mais? Acesse as mídias a seguir.

Luciana Massi

“O que é ciência?”

[www.youtube.com/
watch?v=ZYz0O8gFbyQ](https://www.youtube.com/watch?v=ZYz0O8gFbyQ)

Natalia Pasternak

“Desafios da ciência no Brasil”

[www.youtube.com/
watch?v=dXqAOUjehmQ](https://www.youtube.com/watch?v=dXqAOUjehmQ)

Dicionário Jornalístico

www.epsjv.fiocruz.br/noticias/dicionario-jornalistico/ciencia



2.3.2 A interação da ciência com os direitos humanos

A ciência gera conhecimento fundamental para o desenvolvimento de toda a humanidade e tem a importante função social e ética de colaborar em tomadas de decisões pessoais, coletivas e governamentais. Nesse sentido, o desenvolvimento científico, o amplo acesso à informação e o uso de evidências científicas para basear ações dos governos é importante nas sociedades democráticas. Precisamos de políticas públicas para desenvolver ciência e garantir seu uso e suas melhores evidências, a fim de produzir políticas públicas na saúde, na educação e em outros campos da sociedade. Esses dois caminhos nos levam ao desenvolvimento científico, social e cultural, e justificam a inclusão, pela ONU, da ciência como direito humano social [19].

Os três princípios derivados do artigo 27 da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) são: acesso ao conhecimento científico, participação na produção científica e benefício dos avanços científicos. Esses princípios são desenvolvidos e ampliados nos documentos internacionais posteriores [21].

Declaração Universal dos Direitos Humanos – ONU (1948)

Artigo 27

1. Todo ser humano tem o direito de participar livremente da vida cultural da comunidade, de desfrutar das artes e de participar do processo científico e de seus benefícios.
2. Todo ser humano tem direito à proteção dos interesses morais e materiais decorrentes de qualquer produção científica, literária ou artística da qual seja autor.

Muitos governos violam esse direito ao ignorar evidências científicas em decisões públicas, como ocorreu na pandemia de covid-19 e segue ocorrendo em relação às políticas ambientais. Nesse sentido, têm-se ampliado o entendimento e os avanços de uma teoria da “ciência como direito humano”, baseada nos três pilares mencionados anteriormente: benefícios, participação e não discriminação no acesso a inovações [21, 22].

Assim como se pensou na ciência como um direito da humanidade, também se desenvolveram estratégias de proteção a ela. Há duas formas de protegê-la: garantindo o direito de participação de todos na produção e nos benefícios dela decorrentes, sem discriminação, e salvaguardando os direitos de autoria pelo trabalho científico ou literário desenvolvido – por exemplo os direitos de propriedade intelectual dos autores, que podem gerar remuneração econômica pela produção científica. É dever dos governos garantir o acesso aos benefícios da ciência na saúde e políticas de fomento e financiamento à pesquisa.

Em 1966, o Pidesc incorpora essa premissa da ciência de forma mais ampla, como um direito social, em seu artigo 15, visando garantir direitos mínimos à sociedade em relação à produção científica e considerando ser esse um processo colaborativo, não uma ação isolada de um cientista. O artigo 15 estabelece obrigações para os Estados em relação tanto ao uso da ciência no atendimento das necessidades das populações, como ao desenvolvimento de políticas públicas redistributivas, que permitam o acesso aos benefícios do progresso científico na saúde, na educação, entre outras esferas.

Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (Pidesc) – ONU (1966)

Artigo 15

§1. Os Estados-partes no presente Pacto reconhecem a cada indivíduo o direito de:

- I. Participar da vida cultural;
- II. Desfrutar o progresso científico e suas aplicações;
- III. Beneficiar-se da proteção dos interesses morais e materiais decorrentes de toda a produção científica, literária ou artística de que seja autor.

§2. As medidas que os Estados-partes no presente Pacto deverão adotar com a finalidade de assegurar o pleno exercício desse direito incluirão aquelas necessárias à conservação, ao desenvolvimento e à difusão da ciência e da cultura.

§3. Os Estados-partes no presente Pacto comprometem-se a respeitar a liberdade indispensável à pesquisa científica e à atividade criadora.

§4. Os Estados-partes no presente Pacto reconhecem os benefícios que derivam do fomento e do desenvolvimento da cooperação e das relações internacionais no domínio da ciência e da cultura.

Observa-se que, no referido Pacto, há uma distinção entre liberdade de pesquisa científica e acesso aos benefícios do progresso científico. Ao separá-los em alíneas e parágrafos distintos no artigo 15, o documento busca equilibrar direitos individuais e sociais com obrigações estatais diferenciadas. A liberdade de pesquisa é tratada como um dever de não interferência estatal, enquanto o acesso aos benefícios dela decorrentes impõe ações positivas para que o conhecimento científico seja alcançado de forma justa e equitativa, além de garantias de participação equânime em sua produção – por exemplo, programas governamentais que estimulam mulheres na ciência visam reduzir as desigualdades entre os gêneros na produção científica.

A Convenção Americana sobre Direitos Humanos, formulada pela OEA, de que o Brasil faz parte, se refere, no artigo 26, às obrigações dos países sobre o desenvolvimento progressivo dos direitos econômicos, sociais e culturais. Entre eles, inclui a ciência e ressalta as obrigações de cooperação econômica e técnica entre as nações.

Outros documentos das Nações Unidas têm destacado o progresso científico e tecnológico como um dos fatores mais importantes no desenvolvimento das sociedades humanas e apontado problemas sociais e riscos aos direitos humanos diante de seu desrespeito.

A Assembleia Geral da ONU, em 1975, proclama a Declaração sobre o Uso do Progresso Científico e Tecnológico no Interesse da Paz e em Benefício da Humanidade. A OEA adota, em 1969, a Convenção Americana sobre Direitos Humanos, também conhecida como Pacto de São José da Costa Rica, ressaltando a importância da cooperação internacional para beneficiar todos os povos com os avanços científicos e tecnológicos.

Mais recentemente, o Comentário Geral nº 25, do Comitê de Monitoramento do Pidesc, da ONU (2020), reforça que o direito à ciência abrange acesso à informação científica, participação na produção de conhecimento e benefícios concretos, como tratamentos médicos inovadores, sem discriminação. Inclui dimensões a serem atendidas pelos governos, como disponibilidade (recursos estatais), acessibilidade (física e econômica), aceitabilidade (ética e cultural) e adaptabilidade (a contextos locais), tal qual estabelecido para o direito à saúde. Ainda, impõe que os Estados adotem medidas progressivas para conservar, desenvolver e difundir a ciência (parágrafo 2), cooperando internacionalmente e respeitando padrões éticos.

Uma tensão constante sobre esse assunto diz respeito à sustentabilidade financeira dos sistemas de saúde e obrigações humanitárias, diante do cenário de priorização, pelos governos, de razões econômicas sobre benefícios comprovados, comprometendo acesso igualitário à ciência e à saúde [16, 23]. Mundialmente, persiste a desigualdade entre países pobres e ricos no acesso a tecnologias e avanços científicos, com pouca responsabilização e monitoramento de empresas farmacêuticas, havendo a necessidade de marcos regulatórios relativos a patentes e transferência de tecnologia que

deem conta da obrigação dos países na garantia do acesso de todos à ciência, sem discriminação. Da mesma forma, o referido comitê exige que a ONU e a OEA promovam ações positivas que possibilitem equidade no acesso entre os países, considerando que a produção científica na saúde, por exemplo, está predominantemente no domínio do setor privado. Além disso, são intensas as atividades econômicas na saúde e há insuficiente financiamento público para a pesquisa e desenvolvimento de inovações tecnológicas para as necessidades de populações específicas e doenças negligenciadas, como tuberculose, dengue e outras.

Nesse sentido, o Comentário Geral nº 25, do Comitê de Monitoramento do Pidesc (2020) e o de nº 17 (2006)¹ trazem argumentos e considerações importantes para o delineamento das leis e políticas públicas sobre o equilíbrio entre a garantia da proteção patentária e o direito à saúde e aos benefícios do progresso científico.

Os documentos referidos reconhecem que a proteção patentária é um direito humano (Pidesc, art. 15, 1c) e as leis dos países devem garanti-la, bem como aplicar restrições necessárias para o cumprimento das obrigações essenciais dos direitos à alimentação, saúde, educação etc. O principal argumento é que o progresso científico é um produto social, não um empreendimento individual exclusivo nem um direito absoluto do proprietário da inovação, justificando restrições necessárias à garantia do interesse público em uma sociedade democrática (Pidesc, art. 4). Nesse sentido, recomendam aos países a aplicação das flexibilizações Doha/Trips (2001) acordadas na Organização Mundial do Comércio (OMC), que admitem o licenciamento compulsório e a produção por terceiros de uma tecnologia sem consentimento do titular, nos casos de emergência nacional/calamidade pública, interesse público (saúde, segurança), abuso de poder econômico ou da não exploração da patente por seu proprietário mesmo diante de uma necessidade coletiva.

¹ Disponível em: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=9&DocTypeID=11. Acesso em: 24 abr. 2026.

Em 2007, o Brasil utilizou o licenciamento compulsório (quebra de patente) regulamentado pela lei brasileira do antirretroviral Efavirenz, utilizado no tratamento da Aids, devido aos altos preços cobrados pelo laboratório, marcando o primeiro licenciamento compulsório do país e a importação de genéricos mais baratos, o que gerou economia de milhões e ampliou o acesso ao tratamento [24].

O direito humano de usufruir dos benefícios do progresso científico requer que eles sejam efetivos e seguros, que as intervenções em saúde sejam baseadas nas melhores evidências científicas e que esse conhecimento esteja disponível para formuladores de políticas, profissionais, usuários, cuidadores e todos os tomadores de decisão em saúde [16]. A importância da comprovação das evidências científicas se assenta na obrigação moral e legal de agir e promover benefícios às pessoas, a qual, na assistência à saúde, parece clara e incontestável. Todavia, avaliar os benefícios de algo e examinar as evidências científicas das tecnologias na saúde não é simples, pois não há um valor certo e absoluto sobre isso.

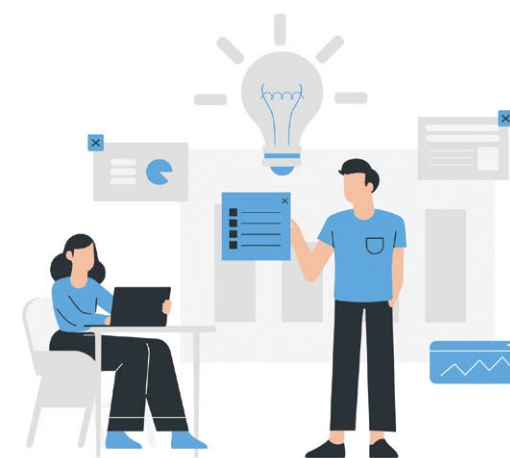
Nesse sentido, podem-se definir evidências científicas como a “combinação da melhor evidência de pesquisa, da experiência dos profissionais de saúde e dos valores do paciente” [25]. No entanto, essa definição não é unívoca e conta com discussões acerca da validade dos métodos utilizados e da generalização de suas afirmações, que “reflete uma disputa discursiva por legitimidade científica e política sobre questões de saúde” [25].

Como afirma Camargo [26], uma sólida base de conhecimentos científicos é uma das condições necessárias para garantir a saúde como um direito humano, porém o empreendimento científico pode ser igualmente fonte de violações desses direitos, quando, por exemplo, não se respeita o direito dos participantes de uma pesquisa clínica ao consentimento livre e esclarecido e ao acesso aos benefícios do estudo. Recentemente, com ataques de múltiplas origens que tentam minar o conhecimento científico razoável, há que se manter uma postura crítica compatível com a defesa do conhecimento adequado e que, de fato, colabore sem cair na armadilha do cientificismo [26].

2.3.3 Interação dos direitos humanos, saúde e inovações científicas e tecnológicas

A forma como a ciência e as inovações na saúde são usadas pode efetivar ou violar direitos humanos. Elas guardam potencialidades, como o desenvolvimento de novos recursos tecnocientíficos para prevenção de doenças, recuperação e promoção da saúde e de soluções para ampliar o acesso à saúde, de forma igualitária e justa, sem discriminação, promovendo a equidade no acesso a seus benefícios. Ainda, atuam no enfrentamento a desafios ambientais e sociais, como as mudanças climáticas e a segurança das pessoas contra violências diversas. Por outro lado, seu mau uso pode gerar e aprofundar desigualdades sociais, com dilemas éticos relativos ao acesso igualitário e justo das inovações – o acesso equitativo –, além de outras possíveis repercussões negativas para os seres humanos e a vida social.

As inovações científicas e tecnológicas, na perspectiva dos direitos humanos e da saúde, são indispensáveis para a ampliação das liberdades pessoais e da melhoria das condições de vida, na medida em que oferecem um leque de escolhas mais amplo às pessoas para prevenir doenças e promover a saúde em seu meio. Simultaneamente, porém, cresce a preocupação com a proteção da dignidade e da integridade física e psíquica dos indivíduos, face aos riscos potenciais e desconhecidos que o uso das novidades pode trazer.



Existem diversos exemplos de conexões virtuosas para a saúde coletiva entre avanços científicos e tecnológicos e direitos humanos. A vacina oral, desenvolvida nos anos 1960, por sua simplicidade de aplicação e baixo custo, erradicou a poliomielite em muitos países. Por sua vez, os progressos no campo da genética contribuíram para a aceleração da produção de vacinas contra os vírus da gripe e da covid-19, protegendo pessoas de epidemias. A penicilina, desenvolvida em 1928, transformou a pneumonia e a meningite em doenças tratáveis, salvando milhões na 2ª Guerra Mundial, e expandiu a pesquisa e a produção de novos antibióticos. Desde os anos 1980, inovações farmacológicas controlaram HIV/Aids, eliminaram, em alguns países, a transmissão vertical do HIV, ou seja, da mãe para o bebê, e vêm registrando uma redução significativa na taxa de mortalidade por essa doença. Ainda, o desenvolvimento das tecnologias da informação (TIs), aliadas às Ciências Estatísticas e da Saúde, tem acelerado e ampliado estudos epidemiológicos que permitem a formulação e implementação de políticas de saúde eficientes para controlar, eliminar e tratar doenças e agravos de saúde prevalentes; também tem colaborado na organização e gestão dos sistemas de saúde, favorecendo políticas de ampliação do acesso aos serviços e à informação dos usuários, por meio de plataformas, aplicativos e recursos digitais.

Contudo, persistem práticas e iniquidades de saúde que causam malefícios. Por exemplo, antibióticos podem gerar resistência bacteriana quando usados inadequadamente. As tecnologias farmacêuticas, como vacinas e medicamentos, cruciais para uma atenção à saúde efetiva e de qualidade, exacerbam desigualdades mundiais, disparidades econômicas e tecnológicas, escassez e diferenças injustas e evitáveis entre países ou mesmo entre grupos de uma mesma nacionalidade. Os países mais pobres têm acesso a tratamentos mais antigos e/ou as novas alternativas são economicamente inacessíveis para grande parte de sua população. Além disso, na era digital, o manejo inadequado de dados pessoais pode violar a privacidade e causar discriminação, por exemplo, com o vazamento de informações sobre condições de saúde estigmatizantes, como HIV/Aids e tuberculose.

No contexto social e econômico contemporâneo, a principal preocupação reside na mercantilização das inovações tecnocientíficas para a saúde, visando tão somente aos lucros privados. Observa-se que se ampliam pesquisas científicas e produção de novidades desalinhadas das questões sociais e das necessidades de saúde locais. Também se percebe que o maior investimento está no setor privado e comercial, e que as leis, políticas e instituições existentes não têm obtido sucesso na redução das privações e desigualdades no acesso a tratamentos de saúde, por exemplo. Assim, nem o mercado nem os Estados têm respondido às necessidades de saúde da população. Tal desalinhamento ocasiona dilemas éticos e violações cotidianas de direitos humanos.

O Comentário Geral nº 24 do Pidesc (2017), em convergência com as deliberações da Assembleia Mundial de Saúde (WHA 72.8, 2019 e 68.18, 2015), expressa preocupações com esse desalinhamento e iniquidades no acesso à saúde em contexto de intensa atividade comercial. Nesse sentido, afirma que a atividade comercial na saúde é permitida, mas a privatização em grande escala, sem qualquer outra consideração às necessidades coletivas, pode ter efeitos negativos para a saúde e o gozo dos direitos. Recomenda que os Estados adotem medidas efetivas para prevenir e punir condutas das empresas que levem ao abuso dos direitos e reitera o dever de diligência regulatória atenta aos direitos humanos, como restrições ao marketing de produtos de saúde, e de ampliação da informação sobre preços praticados em diferentes países e internamente, visando favorecer a negociação dos governos com as empresas globais e a redução do preço para o consumidor.

O desenvolvimento de inovações tecnocientíficas demanda equilíbrio e proteção dos direitos humanos tanto para ampliar o acesso a seus benefícios quanto para proteger a vida. O progresso científico e tecnológico é um produto social, e não um empreendimento privado exclusivo. Por isso, é preciso que os países considerem a função social dos avanços nessa área e estabeleçam garantias de direito do interesse público na sociedade democrática, como assegura o Pidesc, da ONU (art. 4).

Os direitos humanos, a ciência e as inovações tecnocientíficas são construídos histórica e socialmente. Nesse sentido, é essencial entendermos a linguagem dos direitos, também na ciência, como espaços de lutas e reivindicações. Eles produzem parâmetros éticos universais e normas de agir por meio da manifestação dos movimentos e das ações sociais de grupos e instituições, como parte de processos políticos em contextos sociais e culturais próprios [5].

O rigor metodológico da ciência, visando à igualdade com justiça social, equidade e dignidade humana, pode favorecer os direitos humanos, transformar práticas profissionais e fomentar o uso da ciência no combate às desigualdades sociais, à discriminação e a outras violações de direitos.

2.4 O Sistema Único de Saúde: avanços e desafios na articulação dos direitos humanos, ciência e acesso a inovações em saúde



Nesta última seção, vamos conhecer aspectos regulatórios de nosso sistema público de saúde, apontando as articulações do direito humano à saúde e aos benefícios do progresso científico e da tecnologia, com foco no acesso a medicamentos. Abordaremos também os avanços e desafios das tecnologias digitais e suas aplicações no SUS. O SUS completou 35 anos em 2025. Ele é fruto de uma ampla reforma constitucional realizada em 1988, com a completa reformulação da seguridade social no Brasil, que inclui a saúde, a assistência social e a previdência social como direitos sociais de cidadania. A democracia brasileira, historicamente construída, demonstra que o estado atual de nossa sociedade, em todos os âmbitos, é fruto de reivindicações da população, participação e controle social intensos desde os anos 1970, com avanços nos anos 1990 e muita luta

nas décadas subsequentes para manutenção e ampliação de um arcabouço jurídico-legal favorável.

O Sistema Único de Saúde, formulado constitucionalmente, foi regulamentado pela Lei 8.080/1990, estabelecendo direitos e deveres relacionados ao acesso às ações e serviços de saúde. A Lei nº 8.142/1990 trata da participação da comunidade na gestão do SUS, por meio dos Conselhos de Saúde nacional, estaduais e municipais, e das Conferências de Saúde nacionais; também estabelece as transferências intergovernamentais de recursos financeiros para essa área. O SUS constitui uma inovação social de grande magnitude. Ele rompe com modelos anteriores de saúde excludentes, oferecendo uma resposta abrangente para garantir o direito a ela de forma universal, com acesso igualitário e atenção integral e gratuita para toda a população brasileira [27].

Outra inovação constitucional é o direito à assistência social (art. 203 e 204) como universal para quem dela precisar, sem a necessidade de contribuição prévia à seguridade social. Ele é regulamentado pela Lei nº 8.742/1993, que cria o Sistema Único de Assistência Social (Suas). A política pública de proteção social desenvolvida a partir da norma constitucional e legal é voltada às populações em situação de vulnerabilidade, com diretrizes semelhantes às do SUS, com foco no amparo à velhice, à criança e ao adolescente e a pessoas com deficiência, sem exclusão de outras pessoas necessitadas. Os benefícios da assistência social são muito importantes na atenção à saúde e na redução das desigualdades relacionadas às determinações sociais. Cotidianamente, ações intersetoriais importantes são realizadas entre as equipes do SUS e do Suas, favorecendo o acesso à saúde desses usuários vulnerabilizados.

A mudança do modelo de saúde pública brasileira foi estruturalmente muito ampla. Apesar dos desafios de subfinanciamento e desigualdades regionais, essa reestruturação é considerada um dos maiores avanços sociais do Brasil, transformando o país de cenário de alta mortalidade sem cobertura pública em modelo internacional de sistema universal [28].

O SUS inovou ao estabelecer a saúde como uma dimensão da cidadania, direito de todos e dever do Estado, abrangendo desde a atenção primária até procedimentos complexos, como transplantes, para mais de

200 milhões de pessoas. Institucionalizou a participação comunitária e o controle social em sua gestão, por meio dos já mencionados Conselhos e Conferências de Saúde, promovendo a democratização do acesso e a transparência da administração [28]. Além disso, reestruturou esse acesso, estabelecendo a atenção primária e unidades básicas como porta de entrada, tanto em áreas nobres quanto nas de grande vulnerabilidade social. Caracteriza-se, assim, como uma ferramenta estratégica de inclusão e melhoria de vida, redução de desigualdades e equidade [28]. Sua ideia central é a promoção da saúde para todas as pessoas, independentemente de poder aquisitivo ou de qualquer pagamento, bem como da comprovação de uma situação de pobreza para receber atendimento gratuito [29]. Desse modo, o SUS coloca o Brasil na frente de outros países cujos cidadãos precisam ter uma situação financeira que lhes permita acessar serviços e bens de saúde. Trata-la como um direito constitucional de todos os cidadãos e dever do Estado determina e garante os instrumentos e mecanismos de exigibilidade jurídica e política para sua efetivação e manutenção, consideradas importantes para a implementação do SUS como uma política de Estado, imune a mudanças político-partidárias [29].

O SUS está implementado em todo o território nacional, com as características já mencionadas de acesso universal, igualitário e gratuito sem discriminação, além de assistência terapêutica integral, por meio de políticas públicas orientadas pela justiça social e equidade no acesso. Possui um conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, e pelo setor privado de saúde contratado pelos entes governamentais, de diferentes maneiras. Todos esses serviços e ações são custeados pelos impostos recolhidos pelas três esferas de governo, que se articulam, buscando atender à norma jurídica de integralidade da atenção na saúde. Isso significa que o Sistema deve estar atento à promoção da saúde, com ações de educação nessa área, prevenção e recuperação de doenças, de forma a proporcionar bem-estar à população.

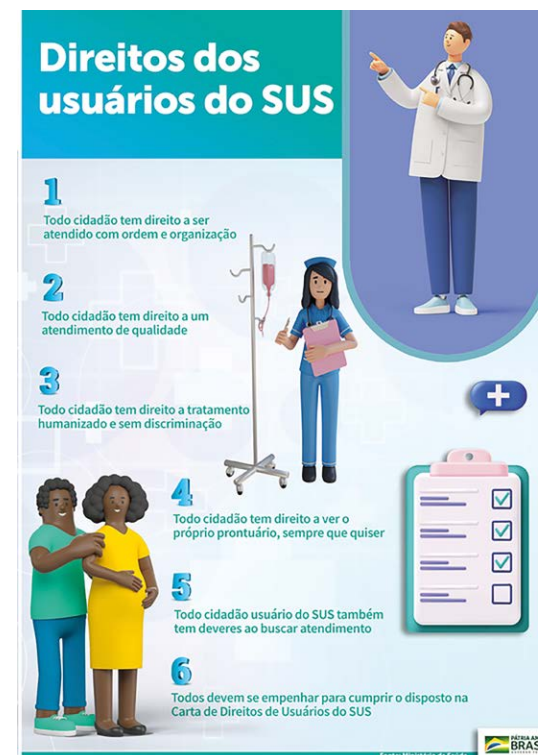


Figura 18 - Direitos dos usuários do SUS.

Fonte: SUS. Disponível em: www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2022/05/conheca-os-direitos-de-todos-os-cidadaos-usuarios-do-sus. Acesso em: 4 fev. 2026.

Conforme determina a Constituição Federal, o gestor nacional do SUS é o Ministério da Saúde, que formula, normatiza, fiscaliza, monitora e avalia políticas e ações, em articulação com o Conselho Nacional de Saúde (CNS) e a Comissão Intergestores Tripartite (CIT), para pactuar o Plano Nacional de Saúde. As Secretarias Estaduais de Saúde participam da formulação das políticas e ações dessa área, prestam apoio aos municípios, em articulação com o conselho estadual, e participam da Comissão Intergestores Bipartite (CIB), para aprovar e implementar o plano estadual de saúde. Por sua vez, as Secretarias Municipais de Saúde planejam, organizam, controlam, avaliam e executam as ações e serviços de saúde em articulação com o conselho municipal e a esfera estadual, para aprovar e implantar o plano municipal de saúde.

A governança do SUS é complexa; nela atuam, de forma articulada, instâncias gestoras de saúde e os conselhos de participação social. O Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems) e o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass) – entidades máximas de representação dos gestores – pactuam as obrigações de cada ente federativo a respeito do direito ao acesso à saúde no SUS [30].

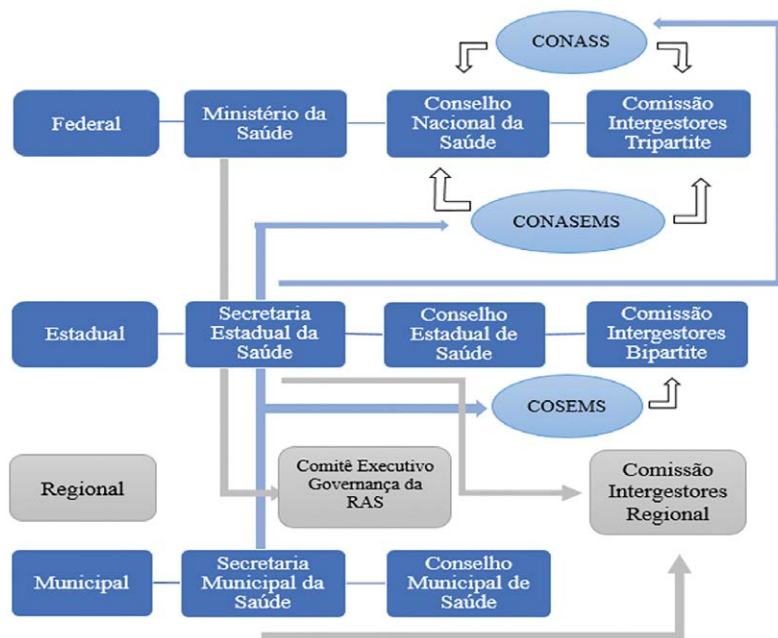


Figura 19 - Organograma dos colegiados de representação do SUS.
 Fonte: Souza e Fonseca (2024). Disponível em: <https://static.even3.com/processos/6c-25409ca1934003ba4f.pdf?v=639125846546521961>. Acesso em: 14 mar. 2026.

O Sistema garante a seus usuários direitos específicos, conforme *Carta dos usuários do SUS*.

A participação social é um princípio tanto dos direitos humanos quanto da Constituição brasileira, central no atendimento das necessidades da população. No Brasil, ela se dá, na área da saúde, por meio de conselhos, isto é, órgãos colegiados, permanentes e deliberativos que garantem a participação e o controle popular no SUS, fiscalizando e formulando políticas públicas nas esferas nacional, estadual e municipal.

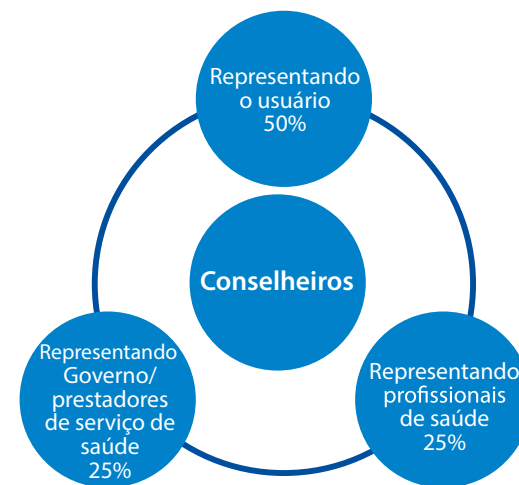


Figura 20 - Distribuição dos conselheiros.
 Fonte: Brasil (2013). Disponível em: www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/cartilhas/manual-para-entender-controle-social-na-saude/view. Acesso em: 4 fev. 2026.

Os Conselhos de Saúde são compostos da seguinte maneira: 50% de suas vagas são ocupadas por usuários, com representantes de organizações da sociedade civil e movimentos sociais, garantindo a voz da comunidade; 25% destinam-se a trabalhadores da saúde e as 25% restantes são ocupadas por prestadores de serviços em saúde e pelo governo. Os conselhos exercem também controle, fiscalizando o uso dos recursos financeiros nos fundos de saúde e deliberando sobre os planos anuais e plurianuais dos governos para essa área. As decisões tomadas em plenário, por votação, devem ser adotadas como políticas de saúde pelo gestor específico. Temos conselhos nacionais, estaduais, municipais e locais, cujos membros são escolhidos a cada três anos, sendo a participação aberta a movimentos sociais e entidades, com posse homologada pelos gestores. Sua existência é fundamental para a democracia participativa, assegurando que o direito à saúde seja cumprido de acordo com a Constituição Federal e as necessidades dos usuários [31].

Outros canais de participação social e de informação são as ouvidorias, o Disque-Saúde e demais centrais de atendimento. Todos os registros processados são encaminhados para os gestores responsáveis, o que pode

influenciar ações de melhoria dos serviços de saúde. Cada instituição tem sua ouvidoria, mas, se alguma unidade de saúde não a tiver, há a Ouvidoria Geral do SUS. No Rio de Janeiro, o usuário do Sistema pode fazer reclamações sobre o serviço ligando para o Disque-Saúde ou para a Central de Atendimento do Município (1746), que registra demandas para a Ouvidoria da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Pode, ainda, acessar o canal digital Fala.BR, uma plataforma integrada de ouvidoria e acesso à informação de âmbito federal.

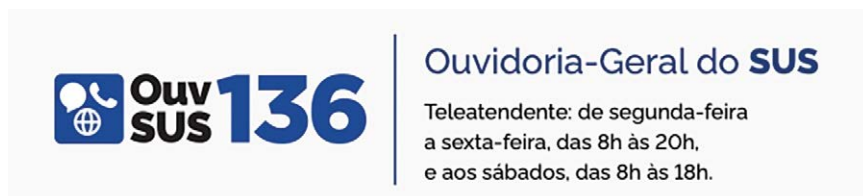


Figura 21 - Ouvidoria-geral do SUS.

Fonte: SUS. Disponível em: www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sectics/renome.

Acesso em: 4 fev. 2026.

Todos esses recursos de comunicação e interação da população com as instâncias governamentais favorecem a mobilização social e ampliam a relação entre diferentes atores. O movimento de defesa da saúde como um direito fundamental de cidadania e de justiça social se firmou no Brasil, portanto, esses espaços democráticos de participação nas políticas públicas (de saúde, assistência social e outras) constituem uma indubitável conquista dos brasileiros. Esse é um fator positivo na garantia e promoção de direitos e na efetividade das políticas públicas.

Contudo, o pleno exercício do direito à saúde implica ao cidadão conhecer as questões com que está lidando, os direitos e políticas constituídas, e também os mecanismos e instrumentos de participação e controle social. É dever dos órgãos públicos e dos sistemas de educação, justiça e saúde despertar o sentimento de titularidade de cidadãs e cidadãos em geral e dos representantes da sociedade civil, impulsionando ações concretas de grupos nesse sentido. É nessa educação que este livro pretende contribuir.

A saúde, como qualquer área social, é determinada juridicamente, isto é, as leis podem intervir nas causas sociais e econômicas subjacentes

ao adoecimento. Influenciam, também, em situações mais amplas, como na resolução de disputas referentes à saúde entre indivíduos, organizações e governos, que podem ocorrer tanto nos tribunais de justiça tradicionais como por mecanismos alternativos, mediação ou arbitragem, podendo ir muito além das partes envolvidas. O desafio prático no acesso à saúde e à justiça é traduzir os direitos e as prestações devidas pela administração pública em um sistema que garanta procedimentos e serviços (como a saúde e a advocacia públicas e gratuitas) capazes de compatibilizar as dimensões coletivas e individuais dos direitos, interesses e responsabilidades governamentais em disputa, com mecanismos adjudicatórios eficientes.

Resolver um conflito ou litígio por meio da Justiça tornou-se um assunto comum e crescente nas últimas décadas no Brasil, no que se refere à garantia de direitos. As demandas judiciais para o acesso à saúde se intensificaram desde os anos 1990, impulsionadas pela busca das pessoas por novas tecnologias científicas ainda não disponibilizadas no SUS. Essas demandas articulam o direito à saúde com o de usufruir do progresso científico, apontando a importância da discussão sobre ciência e tecnologia na saúde e no SUS.

Para mais informações sobre o direito à saúde e à justiça, consulte o primeiro livro da Coleção Direitos Humanos e Saúde do LIDHS: VENTURA, Miriam. *Direito à saúde e à justiça: fortalecendo ações para o acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS)*. Organização de Miriam Ventura, Neide Emy Kurokawa e Silva e César Augusto Paro. Rio de Janeiro: Ape'Ku, 2020. (Coleção Direitos Humanos e Saúde).

Todos os dias, constatam-se deficiências e desafios no acesso à saúde no Brasil. No entanto, o status constitucional da saúde e as leis nacionais que a contemplam vêm possibilitando a exigibilidade jurídica e a responsabilização dos governos na implementação de novas políticas sobre essa questão, que atendam às necessidades da população e os princípios éticos e jurídicos estabelecidos constitucionalmente, a saber:

- a **universalidade**, que, conforme mencionado, garante acesso ao SUS a todos os cidadãos, de forma igualitária, ou seja, sem discriminação ou qualquer pagamento;
- a **integralidade**, que assegura atenção contínua e completa à promoção e recuperação da saúde e à prevenção de doenças, também de forma gratuita, vedando-se qualquer cobrança por parte da rede de serviços;
- por fim, a **equidade**, que requer o reconhecimento de diferenças e necessidades específicas de grupos e pessoas, visando à redução das desigualdades no acesso e obrigando a promoção de ações governamentais que distribuam de forma justa os recursos públicos. O objetivo é garantir, assim, que os grupos vulnerabilizados tenham oportunidade de usufruir de bens e serviços essenciais coletivos para seu bem-estar e dignidade. Nesse sentido, a equidade inclui também o reconhecimento de determinantes sociais, como as diferentes condições de vida, que envolvem habitação, trabalho, renda, acesso à educação e lazer, além de interseccionalidades, como a sobreposição com raça, gênero, orientação sexual etc., que interagem e impactam na saúde.

As Clínicas da Família (também conhecidas como Centros Municipais de Saúde, Unidades Básicas de Saúde, Unidades de Saúde da Família ou até, popularmente, “postinhos”) são serviços de atenção básica, e também a principal porta de entrada para o SUS, contando com profissionais e recursos para resolver grande parte dos problemas de saúde da população. Caso os profissionais da atenção básica avaliem ser necessária a realização de consultas e exames especializados, ou mesmo a realização de cirurgia ou internação em hospital, encaminham os usuários para outras unidades do Sistema. Isso acontece porque todos os serviços do SUS atuam em rede, ou seja, eles se comunicam o tempo todo, bem como se complementam para poder ofertar todos os cuidados de que cada um dos cidadãos pode precisar.

O SUS desenvolve políticas de promoção da equidade em saúde, formadas por um conjunto de programas e ações governamentais pensados para garantir o respeito à diversidade e à inclusão. No município do Rio de Janeiro, temos a Rede de Adolescentes e Jovens Promotores de Saúde (RAP), com a oferta de cursos de formação de adolescentes e jovens para atuar nessa área e apoio financeiro para desenvolvimento de atividades de educação em saúde. Há ainda o serviço TelePrEP, por meio do aplicativo minhasaude.Rio. Além de permitir acompanhar pedidos e agendamentos de consultas e cirurgias, ver vacinas, ter acesso a laudos, exames entre outras informações, ele garante o acesso à profilaxia pré-exposição (PrEP), um método de prevenção ao HIV que reduz o risco de infecção pelo vírus e consiste no uso diário de medicamentos antirretrovirais por pessoas não infectadas, a partir de 15 anos e com alto risco de infecção [29]. Está disponível também, na rede municipal, a profilaxia pós-exposição (PEP), método de urgência com antirretrovirais, que deve ser iniciado entre 2 e 72 horas após exposição a situações de risco (sexo desprotegido, violência sexual ou acidente com material biológico), para prevenir a infecção pelo HIV e outras ISTs [33].

No âmbito nacional, destacam-se a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas Privadas de Liberdade (Pnaisp) e a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN). A primeira, instituída em 2014 pelo Ministério da Saúde, garante que a atenção à saúde dentro das prisões seja equivalente aos padrões da rede SUS, com equipes de atenção primária prisional (EAPP) multiprofissionais dentro das unidades. Já a segunda está implementada em todo o Brasil, com vistas a enfrentar desigualdades raciais e combater o racismo institucional, a fim de melhorar os indicadores de saúde nacionais por meio de ações como a redução da mortalidade materna e de doenças de maior prevalência na população negra (hipertensão, diabetes, anemia falciforme).



Figura 22 - Educação com equidade, diversidade, inclusão e pertencimento.
Fonte: Gomes (2025). Disponível em: <https://www.informativogirassol.blog.br/2025/03/educacao-com-equidade-diversidade.html>. Acesso em: 4 fev. 2026.

2.4.1 Ciência, tecnologia e inovação em saúde no SUS

Da ciência, tecnologia e inovação

Art. 218. O Estado promoverá e incentivará o desenvolvimento científico, a pesquisa, a capacitação científica e tecnológica e a inovação.

§ 1º A pesquisa científica básica e tecnológica receberá tratamento prioritário do Estado, tendo em vista o bem público e o progresso da ciência, tecnologia e inovação.

§ 2º A pesquisa tecnológica voltar-se-á preponderantemente para a solução dos problemas brasileiros e para o desenvolvimento do sistema produtivo nacional e regional.

§ 3º O Estado apoiará a formação de recursos humanos nas áreas de ciência, pesquisa, tecnologia e inovação, inclusive por meio do apoio às atividades de extensão tecnológica, e concederá aos que delas se ocupem meios e condições especiais de trabalho.

§ 4º A lei apoiará e estimulará as empresas que invistam em pesquisa, criação de tecnologia adequada ao País, formação e aperfeiçoamento de seus recursos humanos e que pratiquem sistemas de remuneração que assegurem ao empregado, desvinculada do salário, participação nos ganhos econômicos resultantes da produtividade de seu trabalho.

§ 5º É facultado aos Estados e ao Distrito Federal vincular parcela de sua receita orçamentária a entidades públicas de fomento ao ensino e à pesquisa científica e tecnológica.

§ 6º O Estado, na execução das atividades previstas no caput, estimulará a articulação entre entes, tanto públicos quanto privados, nas diversas esferas de governo.

§ 7º O Estado promoverá e incentivará a atuação no exterior das instituições públicas de ciência, tecnologia e inovação, com vistas à execução das atividades previstas no caput.

(Constituição Federal Brasileira, 1988. Redação da Emenda Constitucional nº 85/2015.)

A importância da ciência, tecnologia e inovação no SUS está destacada no art. 200 da Constituição Federal de 1988, cujo inciso V trata diretamente sobre “incrementar, em sua área de atuação, o desenvolvimento científico e tecnológico e a inovação” [34]. Entre as competências mencionadas do SUS, está controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde e participar da produção de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos, hemoderivados e outros insumos. Tal propósito converge com a determinação constitucional mais ampla do art. 218, de que o “Estado promoverá e incentivará o desenvolvimento científico, a pesquisa, a capacitação científica e tecnológica e a inovação” [34]. Como destacado pelo STF, o termo ciência, como atividade individual, faz parte do catálogo dos direitos fundamentais da pessoa humana (inciso IX do art. 5º da CF), assegurando-se sempre sua dignidade [35].

O contexto social, ético e jurídico que envolve o desenvolvimento científico, tecnológico e de inovação é fundamental, pois influencia valores, incentivos e escolhas que podem moldar a forma como essa inovação acontece e adicionar compromissos de investimentos aos governos. As leis e políticas nacionais, ampliadas a partir da Emenda Constitucional nº 85/2015, focam na pesquisa tecnológica para a solução de problemas observados no Brasil e o desenvolvimento do sistema produtivo nacional; no apoio à formação de recursos humanos (pesquisadores) e suas condições de trabalho, prevenindo a evasão para outros países; no estabelecimento de incentivos para constituir um patrimônio nacional cultural, social, econômico e para a autonomia tecnológica, articulando entes públicos e privados e estimulando a vinculação de parte de suas receitas ao fomento da pesquisa, entre outras ações.

Há, ainda, esforços no sentido de ampliar o acesso livre e irrestrito ao conhecimento científico, indo além da educação formal, para incluir a disseminação pública de informações científicas e promover a participação da população na produção da ciência no Brasil. Essa atuação dos cidadãos é estimulada por meio de projetos que proporcionam oportunidades reais, como o programa Mulheres na Ciência, composto pela Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres (SPM), o Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT), o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), o Ministério da Educação (MEC), entre outros órgãos. Ele estimula a produção científica e a reflexão acerca das relações de gênero, mulheres e feminismos no país, além de promover a participação das mulheres no campo das ciências e em carreiras acadêmicas.

Ciência e tecnologia são importantes para a saúde e o tratamento de doenças, por exemplo, por meio do desenvolvimento de equipamentos hospitalares e ambulatoriais, laboratórios, medicamentos e vacinas, sistemas de suporte organizacional, bem como de profissionais especializados para os cuidados com a saúde. O Brasil possui uma Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (PNCTIS), aprovada em 2004 como parte integrante do SUS. Seu objetivo é implementar o desenvolvimento científico e tecnológico com as necessidades de saúde da população brasileira, alinhando-se aos princípios de universalidade, integralidade e equidade. Atualmente, seguindo recomendações internacionais – que se ampliaram após a pandemia de covid-19 –, a PNCTIS foca na redução da dependência externa (com olhar especial para medicamentos e vacinas) e na descentralização do fomento à pesquisa [36].

A inovação em saúde é um processo complexo e variável, que envolve a contribuição de uma ampla gama de atores e fontes de conhecimento. Trata-se de um percurso contínuo, que vai desde a identificação de uma necessidade até a implementação e monitoramento de uma nova solução. Ela é frequentemente representada como um diagrama circular, demonstrando não ser um processo linear, mas, sim, um ciclo contínuo de melhoria, que abrange [37]:

- a) identificação de necessidades – sejam elas clínicas, para a recuperação da saúde e prevenção de doenças, ou de outra natureza – e de lacunas no atendimento ou ineficiências operacionais;
- b) pesquisa e desenvolvimento (P&D) – geração de ideias, prototipagem e desenvolvimento da tecnologia (software, dispositivo, medicamento);
- c) validação e testes – estudos clínicos, testes de usabilidade, simulações e aprovação regulatória;
- d) implementação e escala – introdução da tecnologia no mercado ou no ambiente de saúde e adoção em larga escala;
- e) monitoramento e melhoria – coleta de feedback e avaliação de tecnologias em saúde (ATS) para aperfeiçoar a tecnologia [37].

O Brasil tem uma formulação legal e política favorável ao desenvolvimento científico e tecnológico, gerando um ambiente promissor para inovações. No entanto, permanecem desafios que ainda exigem esforços para o não retrocesso, como o da sustentabilidade científico-tecnológica no SUS, que tornaria o país menos dependente de comprar os insumos e serviços necessários no setor privado da saúde, inclusive em âmbito internacional. Em 2025, segundo o Ministério da Saúde, o governo planejou investir R\$ 561 milhões em áreas estratégicas, como genômica, saúde coletiva e doenças negligenciadas.

O SUS tem avançado na oferta de soluções em saúde baseadas nas tecnologias da informação, voltadas para promover a integração e comunicação entre pontos de atenção à saúde e sistemas de apoio. Podemos citar, dentre eles: a identificação do usuário por meio do Cartão Nacional do SUS, o prontuário clínico eletrônico, o sistema de acesso regulado à atenção, sobre o qual já comentamos, e os sistemas de transporte sanitário. No âmbito municipal do Rio de Janeiro, também já citamos o aplicativo *minhasaude.Rio* [38].

Na perspectiva da equidade no acesso à saúde, vale destacar o Sistema Nacional de Regulação (Sisreg), uma plataforma do Ministério da Saúde que organiza o acesso dos usuários aos serviços necessários no SUS, gerenciando filas e distribuindo vagas de forma justa e eficiente, para garantir a integralidade e a universalidade do atendimento. A partir da atenção básica, aciona-se o Sisreg, inserindo as informações do paciente em um sistema eletrônico para a marcação de exames, consultas com especialistas ou cirurgias e internações hospitalares. No momento dessa inserção, o profissional de saúde avaliará a prioridade com que aquele serviço precisa ser feito, estabelecendo uma classificação (vermelho, amarelo, verde ou azul) e a solicitação do serviço por meio do sistema eletrônico de regulação.

O Programa SUS Digital, em implementação, é focado na transformação digital da saúde, reunindo tecnologia e informação, em uma abordagem multidisciplinar. O Manual instrutivo [39] preliminar orienta que, após o diagnóstico situacional, sejam elaborados os Planos de Ação de Saúde Digital, que serão avaliados de acordo com a maturidade digital de cada localidade, decidindo-se, assim, por sua aprovação ou reprovação por macrorregião.

A experiência brasileira de fornecimento de infraestrutura tecnológica e bases de dados para o planejamento, gestão e avaliação das políticas de saúde no país completou 34 anos em 2025. O Departamento de Informação e Informática do Sistema Único de Saúde (DataSUS) foi criado em 1991, com competências que incluem prover os órgãos do SUS com sistemas de informação e suporte de informática necessários aos processos de planejamento, operação e controle. Atualmente, o DataSUS é um dos principais provedores de soluções de software para as secretarias estaduais e municipais de saúde, sempre ajustando suas ferramentas às necessidades dos gestores e incorporando novas tecnologias, especialmente no contexto de descentralização da gestão. O Ministério da Saúde avança com a Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS), uma plataforma oficial de interoperabilidade para conectar diferentes sistemas de saúde em todo o Brasil. A RNDS estabelece a infraestrutura nacional para o compartilhamento seguro e padronizado de dados de saúde, garantindo mais eficiência na gestão da informação e aprimorando a qualidade dos serviços prestados à população.

As tecnologias digitais apresentam potencialidades para melhorar a qualidade da atenção à população, em virtude do uso de dados dos usuários. Por outro lado, também oferecem riscos e tensionamentos relativos à privacidade desses dados pessoais. Nesse sentido, a quebra de sua confidencialidade pelos gestores e profissionais que lidam com tais dados pode resultar em discriminação e afastamento dos usuários do sistema de saúde. Em linhas gerais, o direito fundamental à saúde digital no SUS tem como fundamento constitucional o direito à proteção de dados.

O direito à privacidade garante a proteção de informações pessoais, da vida privada e do domicílio de cada cidadão, incluindo aqueles referentes à saúde, imprescindíveis à dignidade humana. A Declaração Universal dos Direitos Humanos (art. 12) assegura que ninguém será sujeito a interferências arbitrárias em sua vida privada, família, domicílio ou correspondência, e que toda pessoa tem direito à proteção da lei contra tais ataques. No Brasil, esse direito é consagrado na Constituição Federal (art. 5º, inciso X) e regulamentado pela Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD, Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018). Ele permite que as pessoas decidam o que divulgar sobre si mesmas, protegendo seus dados de acessos indevidos e evitando a exposição de suas vidas pessoais.

A Lei Federal nº 14.289, de 3 de janeiro de 2022, reforçou o dever de preservação do sigilo sobre a condição de pessoa que vive com infecção pelos vírus da imunodeficiência humana (HIV) e das hepatites crônicas (HBV e HCV), bem como de pessoa com hanseníase e com tuberculose. Mantêm-se as ações de vigilância epidemiológica de notificação compulsória, que não requer a identificação da pessoa atendida, apenas o registro da ocorrência dos casos para adoção de medidas e políticas de saúde pública, sem identificações que possam gerar discriminação social.

O direito à privacidade pode, muitas vezes, ser desrespeitado tendo em vista a ideia errada que se tem sobre o direito à informação, que também está entre os direitos humanos. Quando se fala em direito humano à informação, não se trata de permitir divulgação de dados quaisquer, de forma indiscriminada, mas de garantir o exercício da cidadania e o fortalecimento da democracia, para que o cidadão saiba se posicionar e participar da vida política e social, tornando-se capaz de conduzir sua própria vida. No Brasil, o acesso à informação pública é regulamentado pela Lei de Acesso à Informação (12.527/2011), que obriga o poder público a fornecer dados à sociedade. Qualquer pessoa, física ou jurídica, pode solicitar informações de órgãos públicos, sem necessidade de justificar o motivo, de forma gratuita. A lei visa à transparência da administração pública, permitindo sua fiscalização pelos cidadãos. As exceções são as informações sigilosas (segurança da sociedade/Estado) ou dados pessoais de terceiros, protegidos pelo direito à privacidade [40].

Também a lei brasileira garante que todas as pessoas tenham direito a informações claras sobre seu estado de saúde, diagnósticos e tratamentos disponíveis, para decidir se querem ou não receber o tratamento proposto, baseado em evidências científicas. Na atenção à saúde, garante-se o direito à privacidade e ao sigilo sobre essas informações, como os dados sobre diagnósticos (ex.: HIV, câncer) e acesso ao prontuário. Por outro lado, os dados sobre a saúde da população devem ser disponibilizados de forma anonimizada, ou seja, impedindo a identificação e servindo apenas para a adoção de medidas de saúde pública (Resolução CNS nº 553, de 9 de agosto de 2017, Carta dos Direitos e Deveres da Pessoa Usuária da Saúde) [41].

2.4.2 Acesso a medicamentos: pesquisa, registro sanitário e a assistência farmacêutica no SUS

A Lei nº 8.080/1990 estabelece, em seu artigo 6º, que ações de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica, e a formulação da política de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos e outros insumos de interesse para a saúde estão incluídas no campo de atuação do SUS [42]. Essa determinação responde ao artigo 200, inciso V da Constituição Federal Brasileira, que estabelece como competência do SUS o incremento do desenvolvimento científico e tecnológico em sua área de atuação.

A Política Nacional de Medicamentos (PNM) foi aprovada no ano de 1998, abordando preocupações sanitárias relacionadas à fiscalização da segurança e da qualidade dos medicamentos consumidos no país, além da elaboração e revisão permanente da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename), visando ao atendimento das principais necessidades da população brasileira e à assistência farmacêutica. A política enfatiza a promoção do uso racional de medicamentos por meio de ações educativas, prevenindo, por exemplo, a automedicação. Cabe à Rename orientar profissionais de saúde para a prescrição e dispensação de medicamentos; promover ações de farmacoepidemiologia e farmacovigilância, bem como a qualificação de recursos humanos e a organização das atividades de vigilância sanitária de medicamentos. Suas diretrizes incluem, ainda, regulamentar o uso de medicamentos genéricos e informar sobre seu registro e adoção, questão aprovada na Lei Federal nº 9.787/1999, que obriga a utilização de nomes genéricos em produtos farmacêuticos, com a intenção de promover a concorrência de preços entre os laboratórios e, assim, reduzi-los, garantindo equivalência terapêutica, eficácia e segurança.

Em 2004, foi aprovada a Política Nacional de Assistência Farmacêutica (Pnaf), atualizada por uma sequência de resoluções e portarias ministeriais, em consonância com os mesmos princípios organizativos do SUS de universalidade, equidade e integralidade. A Pnaf entende a assistência farmacêutica como uma política pública orientadora de políticas setoriais,

por exemplo, as que dizem respeito a medicamentos, ciência e tecnologia, desenvolvimento industrial e formação de recursos humanos.

Os principais processos, estruturas e órgãos mais diretamente associados ao desenvolvimento de medicamentos, vacinas, dispositivos médicos e outras formas de inovação em saúde são:

- a) o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, reformulado recentemente pela Lei nº 14.874/2024, que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil. É composto pela Instância Nacional de Ética em Pesquisa (Inaep) e pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), que exigem aprovação prévia de qualquer pesquisa científica com seres humanos para assegurar a proteção, dignidade e bem-estar dos participantes;
- b) a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), criada no ano de 1999 e responsável pela regulação, controle e fiscalização sanitária de serviços de saúde, procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde, e também pela autorização à comercialização e ao preço do produto no território nacional;
- c) a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (SCTIE) e a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec). Criada em 2011, essa comissão tem por objetivo assessorar o Ministério da Saúde nas atribuições relativas à incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias pelo SUS, bem como na constituição ou alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica.

A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) foi criada em 1996, por meio da Resolução nº 196 do CNS, vinculada ao Ministério da Saúde, para garantir a ética, segurança e proteção dos participantes em pesquisas com seres humanos no Brasil. Ela funciona como uma instância normativa e deliberativa, com 900 CEPs distribuídos nacionalmente – formando o sistema CEP/Conep. A regulamentação da ética em pesquisa trata de uma importante fase no desenvolvimento da ciência e tecnologia em saúde. Regulamentada internacionalmente pela Unesco, por meio da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005), estabelece os princípios

éticos aplicáveis à medicina, às ciências da vida e a tecnologias associadas, dos quais os principais são: dignidade humana, consentimento informado, respeito à vulnerabilidade e integridade, privacidade, justiça e equidade.

A Lei Federal nº 14.874/2024 institui o Sistema Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, reformulando o modelo anterior (sistema CEP/Conep), que, conforme mencionado, era vinculado ao CNS. Mudanças estão sendo implementadas, com muita discussão acerca de retrocessos dessa nova estrutura na proteção dos direitos humanos, observados por pesquisadores e estudiosos do tema. Citam-se especialmente a desvinculação da instância máxima regulatória do CNS, órgão de participação e controle social central no SUS, e a perda de direitos dos participantes de pesquisas, pois a nova lei limita o fornecimento gratuito de medicamentos experimentais após o fim do estudo (até cinco anos), contrariando o modelo anterior, em que não havia tal limitação.

As normas e práticas éticas em pesquisa em seres humanos consolidadas no Brasil são fundamentadas em quatro princípios morais adotados internacionalmente: respeito à autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, admitindo outros reconhecidos nas normas e práticas internacionais compatíveis.

O respeito à autonomia refere-se ao dever moral de garantir escolhas individuais que não impliquem danos ou sofrimentos a outras pessoas e de proteger aqueles que não têm capacidade ou condições de compreender as consequências de suas escolhas, bem como os que não têm liberdade para realizá-las, como os grupos vulneráveis. A beneficência refere-se às obrigações morais de conduzir a pesquisa sempre em benefício dos submetidos a ela, sejam esses benefícios diretos ou indiretos. Já a não maleficência determina o impedimento de causar dano intencionalmente a alguém. A diferença entre o princípio da não maleficência e o da beneficência é que o primeiro exige uma inação do pesquisador diante de uma possibilidade de dano de possível previsão, enquanto a beneficência constitui o dever moral de agir de forma a produzir um benefício. Por fim, o princípio da justiça é formulado a partir da concepção de justiça como a distribuição apropriada e equitativa de benefícios, riscos e custos entre os envolvidos, levando em consideração aquilo que é devido às pessoas, como os direitos individuais e sociais. Esse princípio está relacionado às exigências de que a pesquisa, por exemplo, tenha relevância social e vantagens significativas para as pessoas

submetidas ao estudo; de que qualquer risco previsível seja minimizado e inevitáveis danos ocorridos sejam reparados e indenizados; de que medidas adicionais concretas de proteção aos sujeitos vulneráveis sejam tomadas e, finalmente, de que a investigação tenha destinação social e humanitária.

Seguindo nos processos de desenvolvimento de medicamentos, temos na Anvisa a autoridade sanitária máxima no Brasil, vinculada ao Ministério da Saúde. Seu principal papel é proteger e promover a saúde da população, garantindo a segurança, qualidade e eficácia de produtos e serviços submetidos à vigilância sanitária, incluindo medicamentos, alimentos, cosméticos e dispositivos médicos. O papel da Agência no registro de novos medicamentos é técnico-científico: ela analisa os estudos clínicos realizados (fases I, II e III) para confirmar se seus benefícios superam seus riscos. Também inspeciona os laboratórios de fabricação para garantir conformidade técnica. O processo de análise de novos medicamentos pode ser sintetizado nas seguintes etapas: pesquisa clínica, ocorrida antes de se solicitar o registro, quando o medicamento passa por ensaios clínicos aprovados pela Anvisa, pelo Sistema Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos e pelo CEP, e análise técnica do dossiê, quando especialistas da Agência analisam o dossiê técnico detalhado enviado pelo produtor/inventor com dados de eficácia, segurança e qualidade farmacêutica. Além disso, a Anvisa também inspeciona os locais de elaboração do medicamento, para assegurar a qualidade constante. Após a aprovação técnica e da inspeção, o registro é publicado no *Diário Oficial da União* (DOU), permitindo a comercialização do produto em todo o país, para as indicações estabelecidas na bula. Após o registro, a Anvisa continua monitorando o medicamento por meio de farmacovigilância para eventos adversos. Medicamentos prioritários podem levar até 120 dias para aprovação, enquanto os ordinários podem chegar a 365 dias, dependendo de sua complexidade. O processo também pode envolver a utilização de dados de outras agências internacionais equivalentes, para maior agilidade.

Após o registro na Anvisa, o medicamento passa pela Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED) para definição de preço. Antes de ser adquirido e fornecido no SUS, deve haver uma solicitação de análise da Conitec, a fim de avaliar a incorporação. Isso é necessário para que possam ser identificados os produtos necessários e efetivos, considerando os perfis epidemiológicos e as necessidades de saúde coletiva brasileira.

O acesso a medicamentos nos sistemas públicos é um aspecto central da integralidade, qualidade e efetiva assistência à saúde, vinculando-se diretamente à efetividade das leis e políticas relacionadas ao direito à saúde e ao usufruto dos benefícios do progresso científico.

A Assistência Farmacêutica (AF) é um direito do cidadão brasileiro previsto na Lei nº 8.080/1990, que regulamentou o SUS, por meio de políticas baseadas em evidências científicas e da garantia de participação popular e controle social com um ciclo bem estabelecido que orienta a política do SUS, representada a seguir.



Figura 23 - Etapas do ciclo de assistência farmacêutica considerando os cuidados farmacêuticos.

Fonte: Abreu et al. (2020). Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/14460>. Acesso em: 4 fev. 2026.

A ampliação da Lei Federal 8.080/1990, por meio da Lei nº 12.401/2011, detalhou o processo de assistência terapêutica integral e os critérios para a incorporação de tecnologias no SUS. A Rename é adotada com a finalidade de padronização de medicamentos indicados para atendimento de doenças ou agravos no âmbito do Sistema. O Ministério da Saúde dispõe sobre ela e sobre os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), que estabelecem os critérios para o diagnóstico da doença ou do agravo à saúde. Os PCDTs padronizam os tratamentos a serem ofertados no SUS, indicando os medicamentos e demais produtos apropriados para cada doença em âmbito nacional. Os entes federativos dispõem de autonomia para elaboração de suas próprias listas, desde que justificadas por critérios de saúde

pública. Além disso, esses instrumentos de gestão – Rename, PCDT etc. – complementares, estaduais, municipais ou distritais podem conter somente produtos com registro na Anvisa [43].

A responsabilidade da assistência farmacêutica no SUS é compartilhada entre os entes federativos. O Fundo Nacional de Saúde (FNS) transfere os recursos federais (fundo a fundo) para os fundos estaduais e municipais. A maior parte dos recursos públicos é utilizada para compra centralizada pelo Ministério da Saúde (medicamentos de alto custo e estratégicos) e descentralizada (básicos). Os estados e municípios também devem alocar recursos próprios para a aquisição de medicamentos da Rename, complementando os repasses federais e, caso haja necessidades locais, devem complementar com as relações de medicamentos estaduais e municipais. A última atualização da Rename foi feita no ano de 2024 (Portaria GM/MS nº 6.324/2024) e utiliza um sistema de atualização em tempo real².



Figura 24 - Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde).

Fonte: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2026/sociedade/relatorio-para-sociedade-ndeg-709_anfotericina. Acesso em: 27 mar. 2026.

Atualmente, a Conitec é o órgão colegiado incumbido de assessorar o Ministério da Saúde na avaliação de pedidos de incorporação, inclusão, exclusão e ampliação de uso de medicamentos, bem como na elaboração e alteração da Rename e dos PCDTs no âmbito do SUS. A Lei 12.401/2011 alterou a Lei 8.080/1990 para incluir dispositivos que regulamentam a incorporação de tecnologias em saúde no SUS, por meio dos artigos 19-Q e 19-R. Já o Decreto nº 7.646/2011 dispõe sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo Sistema. De acordo com tal decreto, as ações da Conitec devem se pautar pela universalidade e integralidade das ações do SUS e pela proteção do cidadão nas medidas de saúde, por meio de processos seguros de incorporação de tecnologias

² Disponível em: www.gov.br/saude/pt-br/composicao/sectics/renome. Acesso em: 24 abr. 2026.

pelo Sistema. Devem, ainda, ser baseadas em evidências científicas, critérios racionais e parâmetros de eficácia, eficiência e efetividade, de acordo com uma relação custo-efetividade. O fluxo para aprovação de uma nova tecnologia no SUS está representado na figura a seguir.

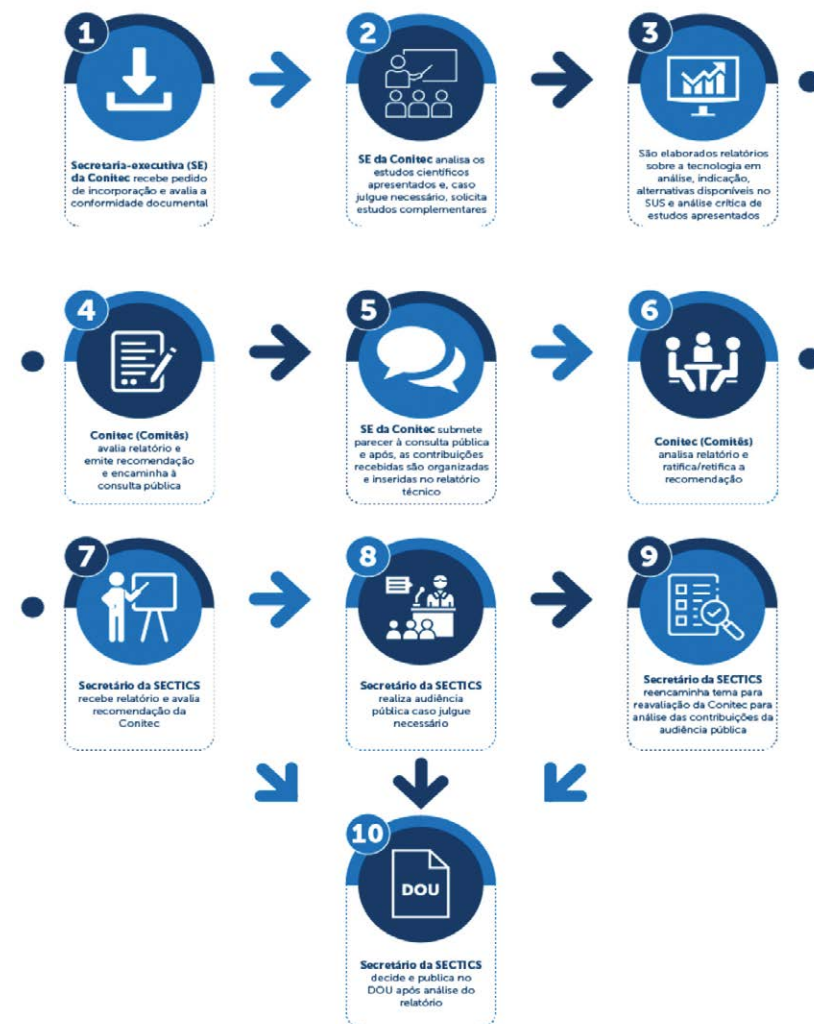


Figura 25 - Fluxo de incorporação de tecnologias em saúde no SUS.

Fonte: Nathan Vítor - Ministério da Saúde. Disponível em: www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/marco/entenda-o-fluxo-de-incorporacao-de-tecnologias-em-saude-no-sus. Acesso em: 4 fev. 2026.

Os pedidos de incorporação podem ser formulados por quaisquer órgãos e instituições, públicas ou privadas ou até mesmo por pessoas físicas, por meio de processo administrativo apresentando os seguintes documentos: formulário próprio integralmente preenchido; número e validade do registro da tecnologia na Anvisa; relatórios técnicos sobre as evidências científicas que demonstrem que a tecnologia solicitada é tão segura quanto as disponíveis no SUS para determinada indicação de uso; estudo de avaliação econômica comparando os preços da tecnologia pautada com a equivalente disponibilizada no SUS; amostras do produto (se cabível); apresentação do preço fixado pela Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED) e pela Anvisa (no caso de medicamentos).

Mais recentemente, ampliou-se a participação social na Conitec, para além das consultas e audiências públicas, e da participação de membros do CNS na composição da Comissão. O Decreto nº 12.716/2025 inclui uma cadeira rotativa para organizações da sociedade civil (OSC) que representem usuários com a condição de saúde de que trata a tecnologia em avaliação, bem como seus familiares e cuidadores de grupos, com voz e voto. O objetivo da lei é que haja contribuição direta nas deliberações sobre medicamentos, produtos, procedimentos e nos PCDTs desses grupos, considerando a experiência das pessoas diretamente afetadas pelo fornecimento da nova terapia. A seleção dessas entidades se dá conforme o tema em avaliação, podendo ser, por exemplo, determinada doença rara, oncológica. Informações detalhadas estão disponíveis na cartilha *Inovação normativa*³.

Na prática, as avaliações para incorporação de novas tecnologias nos sistemas de saúde em geral, não só no SUS, têm priorizado aspectos econômicos relativos à sustentabilidade de tal sistema, considerando os altos preços dessas inovações e a dependência tecnológica do setor público ao privado. Tal contexto econômico, financeiro e do desenvolvimento científico-tecnológico que produz a inovação vem comprometendo o acesso igualitário e equitativo aos benefícios do progresso científico como direito humano, apresentado na seção anterior, o que compromete a saúde da população [16, 23].

³ Disponível em: www.gov.br/conitec/pt-br/midias/pdf/2025/cartilha-inovacao-normativa-da-conitec. Acesso em: 24 abr. 2026.

O sistema de justiça brasileiro tem atuado com base em reivindicações individuais e coletivas, obrigando os gestores do SUS a garantirem o acesso a novas tecnologias frente à comprovação de deficiências no Sistema e à necessidade de saúde dos cidadãos. Há avanços na articulação entre os Poderes Executivo e Judiciário no atendimento da intensa demanda judicial da população para o acesso a essas tecnologias de saúde no SUS. Contudo, ainda se veem dificuldades estruturais mais amplas, que dizem respeito aos já mencionados altos preços dos produtos no mercado internacional de saúde e dependência científico-tecnológica dos países às empresas privadas, além do acelerado processo de novos produtos no mercado internacional.

Garantir a sustentabilidade científico-tecnológica dos países e as cooperações interestatais é essencial para o acesso equitativo às alternativas terapêuticas em qualquer âmbito da saúde. As instâncias do sistema internacional de direitos humanos têm feito recomendações importantes para os países, como apontamos nos capítulos anteriores, mas ainda insuficientes.

Observa-se que a formulação do SUS e seu sistema regulatório cumprem as recomendações internacionais sobre o tema, como os Comentários Gerais nº 17 (2006) e nº 25 (2020) do Comitê de Monitoramento do Pidesc. Implementaram, assim, estratégias e planos de ação que incorporam a participação social, institucionalizam e estabelecem critérios para o acesso às tecnologias de saúde baseados em evidências científicas, prevendo a comunicação dos riscos e os benefícios reais das tecnologias emergentes, bem como o consentimento informado dos usuários. Além disso, garantem a seleção e incorporação de medicamentos essenciais, seguros e eficazes, preferencialmente genéricos, no sistema de saúde brasileiro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta desta segunda parte de nossa publicação foi apresentar as principais bases conceituais e argumentativas da articulação entre ciência, tecnologia e suas inovações, direitos humanos e saúde no SUS, que serão exploradas no jogo de cartas “Consenso: direitos, ciência e saúde”. Nossa principal justificativa é a necessidade de uma crítica que não se restrinja a uma visão das tecnologias e inovações científicas como a única fonte de solução para a saúde no Brasil, mas questione sempre a influência e as implicações dessas inovações na sociedade para o bem-estar humano. Argumentamos que os direitos humanos podem favorecer uma atitude crítica e emancipadora do uso das novidades científicas e tecnológicas, prevenindo e coibindo a (re)produção de iniquidades em saúde. O SUS é um modelo potencialmente favorável à realização de uma articulação virtuosa entre ciência, tecnologia, saúde e direitos humanos em prol da equidade, da não discriminação em saúde e do desenvolvimento social.

O objetivo de apresentar essas bases foi, a partir de uma visão mais ampla dos contextos e conteúdos de que tratamos, favorecer aos professores e mediadores que utilizarão o material um aprofundamento em tais temas para que se sintam seguros a guiar os estudantes do ensino médio na compreensão dos direitos humanos, da ciência e do SUS. É preciso que os jovens saibam das desigualdades implicadas nas iniquidades em saúde, valorizem a diversidade, respeitem os direitos de todos e participem ativamente na sociedade, utilizando o conhecimento científico e as novas tecnologias para a defesa e promoção dos direitos humanos e do SUS.

Em síntese, buscamos responder alguns o quê, por quê e para quê sobre os direitos humanos na saúde e na ciência. Direitos humanos são direitos inerentes a todos os seres humanos e estabelecem os parâmetros éticos de agir reconhecidos pela comunidade internacional, visando à proteção e promoção da dignidade humana. Saúde e ciência são direitos humanos e o SUS pode garanti-los e efetivá-los, com seu fortalecimento e a participação social. A ciência, como um desses direitos, pode colaborar na superação dos problemas e deficiências que afetam a vida humana, promovendo a justiça

social e a equidade. O alinhamento dos direitos humanos com a saúde e a ciência é fundamental para o bem-estar e a dignidade de todas as pessoas. Ele nos fornece os instrumentos e mecanismos mundialmente aplicáveis contra injustiças, servindo como barreira contra a opressão, o arbítrio e a discriminação, que podem afetar diretamente nossa saúde, especialmente em se tratando de grupos vulnerabilizados. Por fim, é preciso buscar o equilíbrio entre avanço científico, liberdade e proteção social, assegurando que o progresso científico não se sobreponha à dignidade humana.

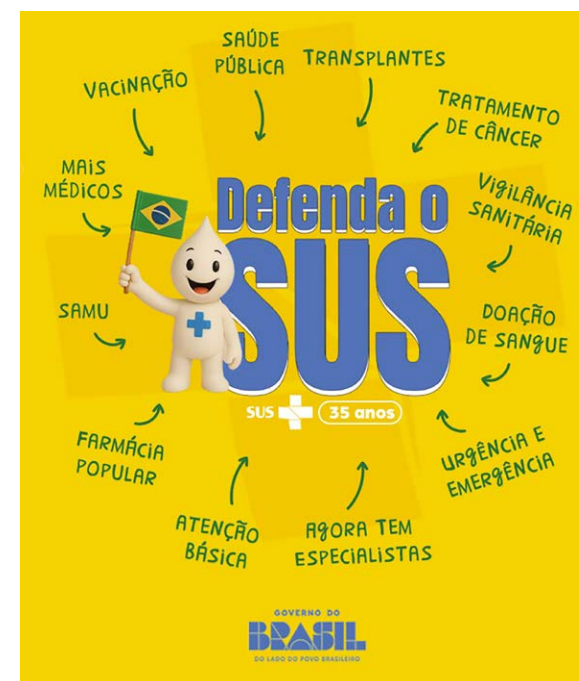


Figura 26 - Defesa do SUS.

Fonte: Instagram do Governo Federal. Disponível em: www.instagram.com/p/DOyAN-7zkS5w. Acesso em: 4 fev. 2026.

REFERÊNCIAS

1. FORPOEX. *Política Nacional de Extensão Universitária*. Manaus: Forpoex, 2012.
2. FREIRE, Paulo. *Extensão ou comunicação?* São Paulo: Paz e Terra, 1983.
3. FREIRE, Paulo. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2010.
4. DIAS, Maria Clara Marques. Direitos sociais básicos: uma investigação filosófica acerca da fundamentação dos direitos humanos. *Manuscrito: Revista Internacional de Filosofia*, Campinas, SP, v. 19, n. 1, p. 127-147, 1996. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/manuscrito/article/view/8659586>. Acesso em: 7 jan. 2026.
5. HERRERA FLORES, Joaquín. *A reinvenção dos direitos humanos*. Tradução de Carlos Roberto Diogo Garcia, Antônio Henrique Graciano Suxberger e Jefferson Aparecido Dias. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2009.
6. BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Rio de Janeiro: Campus, 1992.
7. SANTOS, Boaventura de Souza. Por uma concepção multicultural de direitos humanos. *Lua Nova*, [S. l.], n. 39, p. 105-124, 1997. Disponível em: <https://www.cedec.org.br/governos-direitos>. Acesso em: 14 mar. 2026.
8. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Paris: Assembleia Geral das Nações Unidas, 10 dez. 1948. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/portuguese>. Acesso em: 5 mar. 2026.
9. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais*. Nova York: Assembleia Geral das Nações Unidas, 16 dez. 1966. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacto_internacional_direitos_economicos_sociais_culturais.pdf. Acesso em: 5 mar. 2026.
10. MANN, Jonathan M. et al. Health and human rights. In: GRODIN, Michael A.; TARANTOLA, Daniel; ANNAS, George J.; GRUSKIN, Sofia (org.). *Health and human rights in a changing world*. Abingdon: Routledge, 2013. p. 17-31.
11. GOSTIN, Lawrence O. et al. The legal determinants of health: harnessing the power of law for global health and sustainable development. *Lancet*, Rockville, v. 393, n. 10.183, p. 1.857-1.910, 2019. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(19\)30233-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(19)30233-8/fulltext). Acesso em: 14 mar. 2026.
12. DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; MADEIRO, Alberto. Pesquisa Nacional de Aborto 2021. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 3, p. 753-764, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/mDCFkqkyPbXtHXy9qcpMqD>. Acesso em: 14 mar. 2026.
13. AYRES, José Ricardo; PAIVA, Vera; BUCHALLA, Cássia Maria. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cássia Maria. *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde – da doença à cidadania*. São Paulo: Juruá, 2012. p. 9-22. Livro 1.
14. OLIVEIRA, Aline A. S. de. Direito à saúde: conteúdo, essencialidade e monitoramento. *Revista CEJ*, Brasília, DF, v. 14, n. 48, p. 92-100, 2010. Disponível em: <https://revistacej.cjf.jus.br/cej/index.php/revcej/article/view/1151>. Acesso em: 14 mar. 2026.
15. REIS, Nadja Alves dos. Rede Alyne: conheça a história da jovem negra que deu nome ao novo programa de cuidado integral à gestante e bebê. *Gov.br*, Brasília, DF, 12 maio 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/setembro/rede-alyne-conheca-a-historia-da-jovem-negra-que-deu-nome-ao-novo-programa-de-cuidado-integral-a-gestante-e-bebe>. Acesso em: 14 mar. 2026.
16. VENTURA, Miriam; VENTURA, Deisy de Freitas L. Articulando os direitos humanos à saúde e aos benefícios do progresso científico no processo de avaliação e incorporação de medicamentos: do global ao local. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, Brasília, DF, v. 10, p. 11-31, dez. 2021. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/856>. Acesso em: 14 mar. 2026.

17. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Addressing human rights as key to the covid-19 response. *WHO*, [S. l.], 21 abr. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/addressing-human-rights-as-key-to-the-covid-19-response>. Acesso em: 30 jan. 2026.
18. O QUE é ciência? [S. l.: s. n.], 2015. 1 vídeo (25 min). Publicado pelo canal Uab Pedagogia UFJF. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ZYz0O8gFbyQ>. Acesso em: 14 mar. 2026.
19. DESAFIOS da ciência no Brasil: Natalia Pasternak. [S. l.: s. n.], 2023. 1 vídeo (4 min). Publicado pelo canal Casa do Saber. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=dXqAOUjehmQ>. Acesso em: 14 mar. 2026.
20. LEAL, Leila. Ciência. *Dicionário Jornalístico*, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Rio de Janeiro, 1 jul. 2022. Disponível em: <https://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/dicionario-jornalistico/ciencia>. Acesso em: 14 mar. 2026.
21. CHAPMAN, Audrey; WYNDHAM, Jessica. Human rights: a human right to science. *Science*, [S. l.], v. 340, n. 6.138, 14 jun. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23766315>. Acesso em: 14 mar. 2026.
22. DONDEERS, Yvonne. The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health. *Medicine, Health Care and Philosophy*, [S. l.], v. 14, p. 371-381, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11019-011-9327-y>. Acesso em: 14 mar. 2026.
23. VENTURA, Miriam. Tensões dos direitos humanos sociais na garantia do acesso a medicamentos. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 31, n. 1, e14302025, jan. 2026. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/FXvcbhYnw7YqsKLZZh7GvKn/?lang=pt>. Acesso em: 14 mar. 2026.
24. PARIZ, Tiago. Lula quebra patente de remédio anti-Aids. *G1*, Brasília, DF, 4 maio 2007. Disponível em: <https://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,MUL31234-5603,00.html>. Acesso em: 14 mar. 2026.
25. DINIZ, Simone. Evidência em saúde: o que são, o que podem ser e de que tipo de evidências precisamos. In: PAIVA, Vera; FRANÇA JR., Ivan; KALICHMAN, Artur O. (org.). *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde*. São Paulo: Juruá, 2012. p. 49-82. Livro IV.
26. CAMARGO, Kenneth R. Science, health and human rights. *Global Public Health*, London, v. 17, n. 11, p. 3.109-3.118, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/17441692.2021.1950800>. Acesso em: 14 mar. 2026.
27. MONTEIRO, Alcides. O que é a inovação social? Maleabilidade conceitual e implicações práticas. *Dados*, São Paulo, v. 62, n. 3, e20170009, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/dados/a/TgYQQ73yL9qF5R3xvSS3J9L/?lang=pt>. Acesso em: 14 mar. 2026.
28. PADILHA, Alexandre et al. Thirty-five years of Brazil's Unified Health System (SUS): from Alma-Ata to the climate challenge. *The Lancet Regional Health: Americas*, [S. l.], v. 51, 101295, 2025. Disponível em: [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanam/PIIS2667-193X\(25\)00306-0.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanam/PIIS2667-193X(25)00306-0.pdf). Acesso em: 14 mar. 2026.
29. PAIM, Jairnilson S. *O que é o SUS?* Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. (Coleção Temas em Saúde).
30. SOUZA, Eron Bispo de; FONSECA, Antonio Angelo M. da. Descentralização e processo político-decisório da saúde no Brasil: território, escalas, governança e justiça. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA POLÍTICA, GEOPOLÍTICA E GESTÃO DO TERRITÓRIO, 4., 2023, São Paulo. *Anais [...]*. São Paulo: USP, 2024. Disponível em: <https://www.even3.com.br/anais/ivcongeo/668937-descentralizacao-e-processo-politico-decisorio-da-saude-no-brasil-territorio-escalas-governanca-e-justica>. Acesso em: 14 fev. 2026.
31. TEIXEIRA, Guilherme Mendonça M.; RECCO, Mariana Francisco; VOLPATO, Maria Nilda R. Construção de diretrizes do SUS: a importância da participação popular no controle social. [2019]. Disponível em: https://sguweb.unicentro.br/app/webroot/arquivos/atsubmissao/CONSTRU_O_DE_DIRETRIZES_DO_SUS_A_IMPORTANCIA_DA_PARTICIPA_O_POPULAR_NO_CONTROLE_SOCIAL.pdf. Acesso em: 16 fev. 2026.
32. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia pré-exposição (PrEP) oral à infecção pelo HIV*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2025.
33. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia pós-exposição de risco (PEP) à infecção por HIV, ISTs e hepatites virais*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024.

34. BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF: Presidência da República, [2023]. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 14 mar. 2026.
35. BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 3.510. Relator: Min. Carlos Ayres Britto. Julgado em 29 maio 2008. *Diário da Justiça Eletrônico*, Brasília, DF, 28 maio 2010.
36. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. *Política nacional de ciência, tecnologia e inovação em saúde*. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2008. (Série B. Textos Básicos em Saúde).
37. NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING, MEDICINE AND NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE. *Toward equitable innovation in health and medicine: a framework*. Washington, DC: The National Academies Press, 2023. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK599708/pdf/Bookshelf_NBK599708.pdf. Acesso em: 14 mar. 2026.
38. MINHASAÚDE.RIO. Rio de Janeiro, 2026. Disponível em: <https://web2.smsrio.org/portalPaciente>. Acesso em: 14 mar. 2026.
39. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Informação e Saúde Digital. *Manual instrutivo do programa SUS Digital*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2024/manual-instrutivo-do-programa-sus-digital/view>. Acesso em: 14 mar. 2026.
40. VENTURA, Miriam. Lei de acesso à informação, privacidade e a pesquisa em saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 4, p. 636-638, 2013. Disponível em: <https://cadernos.ensp.fiocruz.br/ojs/index.php/csp/article/view/5120>. Acesso em: 14 mar. 2026.
41. SILVA, Anabelle M.; VENTURA, Miriam; MEDINA, Claudia; ZEEB, Hajo. SUSData, proporcionalidade e equidade em saúde: dados trabalhando pelo direito à saúde digital no Sistema Único de Saúde. *Revista de Direito Sanitário*, São Paulo, v. 25, n. 1, e0018, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.rdisan.2025.23154>. Acesso em: 14 mar. 2026.
42. BRASIL. *Lei nº 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. Brasília, DF: Presidência da República, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 14 mar. 2026.
43. BRASIL. *Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011*. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Brasília, DF: Presidência da República, 2011. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2011/lei/l12401.htm. Acesso em: 14 mar. 2026.

APÊNDICE 1 - AVALIAÇÃO DO JOGO

1. Qual a sua avaliação da oficina que realizamos hoje?

- Ótima.
- Boa.
- Regular.
- Ruim.

2. Qual a sua opinião sobre o jogo?

- As perguntas foram difíceis, mas gostei do desafio.
- As perguntas foram difíceis e não gostei do desafio.
- As perguntas foram fáceis e o jogo ficou sem graça.
- As perguntas foram fáceis, mas gostei de participar.

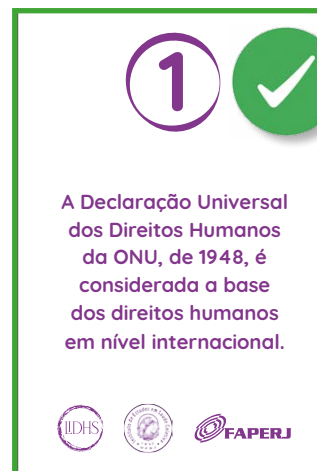
3. Do que você mais gostou e do que menos gostou?

4. Você gostaria de participar de outras atividades sobre esses temas?

- Sim.
- Não.

APÊNDICE 2 - GABARITO DO JOGO

DIREITOS HUMANOS



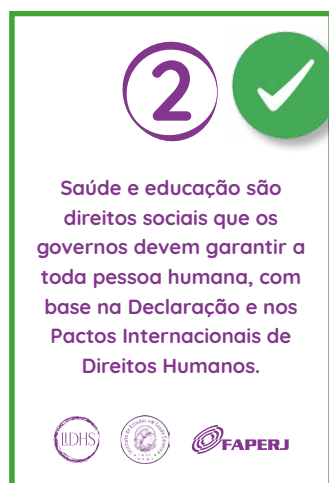
A Declaração Universal dos Direitos Humanos, criada logo após a 2ª Guerra Mundial, é considerada a base dos direitos humanos por ter sido o primeiro documento aprovado pela Assembleia Geral da ONU sobre esse assunto e orientar todos os demais pactos e convenções posteriores que o abordam. Tem abrangência mundial e é reconhecida pela comunidade internacional como um parâmetro ético e político universal de agir que deve ser seguido por todos os governos, instituições e pessoas. Ela é o resultado de séculos de lutas por direitos e avanços civilizatórios nas relações entre os Estados nacionais e entre estes e seus cidadãos.


No decorrer da segunda metade do século XX, os direitos reconhecidos na Declaração foram especificados e incorporados pelo Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos e pelo Pacto de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Também foram incorporados em convenções direcionadas a grupos socialmente vulnerabilizados, como crianças e adolescentes, mulheres, pessoas com deficiência, negros, indígenas e outros grupos que sofrem discriminação racial. Consolida-se, a partir desses pactos e convenções, uma legislação internacional de direitos humanos que impõe deveres éticos, políticos e jurídicos aos países signatários da Declaração. Esse documento lista direitos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais essenciais para a dignidade humana, a paz e o desenvolvimento de todos os povos e os identifica como inalienáveis, universais, indivisíveis e interdependentes.

São inalienáveis porque não podem ser retirados ou suspensos por qualquer governo ou autoridade; universais porque abrangem qualquer ser humano em qualquer país; interdependentes e indivisíveis pois a negação ou limitação de um deles (por exemplo, educação ou saúde) afeta diretamente os outros (como liberdade de expressão ou integridade física e psíquica).


Isso significa que todos os direitos (civis, políticos, sociais, econômicos e culturais) da Declaração estão conectados e se fortalecem mutuamente – não há hierarquia entre eles, formam um corpo único e indivisível em que todos são importantes para o pleno desenvolvimento humano e social. Seus artigos impõem aos países uma atuação ativa por meio da formulação e implementação de políticas públicas adequadas, abrangentes e inclusivas, de acordo com a realidade local.

O Brasil é signatário da Declaração e, por isso, não apenas reconhece os direitos humanos como também se compromete e se responsabiliza por sua efetivação. O Sistema Único de Saúde (SUS) e a rede de ensino público e gratuito no Brasil são exemplos de políticas públicas garantidoras de direitos humanos.



2 

Saúde e educação são direitos sociais que os governos devem garantir a toda pessoa humana, com base na Declaração e nos Pactos Internacionais de Direitos Humanos.



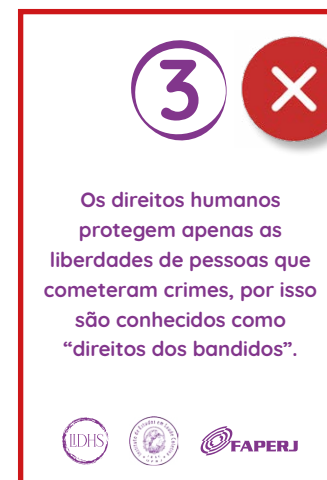
Direitos sociais visam garantir condições de vida digna com igualdade de bem-estar social, mitigando vulnerabilidades sociais e econômicas. Eles impõem ao Estado o dever de proporcionar serviços como educação, saúde, trabalho, moradia e transporte, por meio de políticas públicas, ou seja, trata-se de direitos de proteção coletiva para o efetivo acesso a oportunidades, bens e serviços de forma igualitária e justa. O Pacto de Direitos Sociais, Econômicos e Culturais menciona a saúde (art. 12) e a educação (art. 13), indicando as medidas que os países devem adotar para cumpri-las. Além dele, outros documentos reiteram tais direitos para


grupos sociais vulnerabilizados, como a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres (1979), a Convenção Internacional sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação Racial (1965), a Convenção sobre os Direitos da Criança (1989) e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), todas da ONU.

Essas convenções visam atender as especificidades desses grupos, obrigando os países a adotarem medidas voltadas à equidade, além de coibir, prevenir e reparar violações, como a proibição a mulheres e meninas de frequentar a escola em alguns países e a discriminação no acesso à


escola, ao sistema de saúde ou ao trabalho em razão de cor da pele, orientação ou condição sexual, deficiência ou origem social. A equidade – que significa igualdade e justiça – é um conceito-chave para a realização dos direitos sociais, pois requer que se reconheçam diferenças e necessidades específicas de grupos e pessoas, visando à redução de desigualdades e obrigando a promoção de ações governamentais para a distribuição equitativa de recursos públicos, de forma a garantir que os grupos vulnerabilizados tenham oportunidades de usufruir de bens e serviços essenciais coletivos para seu bem-estar e dignidade. O acesso às inovações científicas e tecnológicas na saúde e na educação é uma demanda social importante dos grupos vulnerabilizados.

Articular com a **carta 1**, sobre a não hierarquia entre direitos humanos, individuais ou sociais e à inalienabilidade.



3 

Os direitos humanos protegem apenas as liberdades de pessoas que cometeram crimes, por isso são conhecidos como “direitos dos bandidos”.



O enunciado é falso pois a regra estabelecida protege todas as pessoas, não só aquelas suspeitas ou que cometeram crimes. A Declaração Universal dos Direitos Humanos (art. 9) prevê que “ninguém será arbitrariamente preso, detido ou exilado” e o Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos, por sua vez, determina que ninguém poderá ser preso ou encarcerado arbitrariamente, tampouco privado de sua liberdade, salvo pelos motivos previstos em lei. Consta nesses documentos que as autoridades estatais são obrigadas a realizar investigação, julgamento e condenação baseada em provas do crime, bem

como preservar a presunção de inocência de um cidadão até a completa comprovação de sua culpa. Essa afirmação de que os direitos humanos são direitos dos bandidos é uma crítica infundada à aplicação dessa regra protetiva às pessoas que são denunciadas por crimes. Os direitos garantidos são um parâmetro ético-político e jurídico importante para a vida social e

democrática, prevenindo ações arbitrárias e discriminatórias, além de mitigar vulnerabilidades sociais e a violência, com a promoção e garantia do acesso à justiça para todas as pessoas.

A lei permite a prisão em flagrante e a pena de prisão para os condenados, vedando-se a tortura e o tratamento cruel e degradante, uma vez que as penas restritivas, como o encarceramento, têm o propósito de ressocialização do infrator. Diariamente presenciamos abusos de policiais e autoridades em relação a determinados grupos sociais, por discriminação com pessoas negras, imigrantes e outros grupos marginalizados, além de maus tratos à população carcerária, por isso é de extrema importância reforçar a defesa dos direitos humanos na condução da lei e o acesso a serviços de dignidade, como saúde e educação para as pessoas presas, que são direitos preservados durante o período de reclusão social.

4

A participação social não é um direito humano, depende das autoridades governamentais de cada país.

UIDHS FAPERJ

A participação social é um direito humano de todas as pessoas e dever dos Estados. O modelo de efetivação desse direito pode ser diferente a cada país, mas deve garantir que todos os cidadãos e cidadãs tenham voz nas decisões coletivas. Assim, cabe aos governos assegurar a participação democrática representativa, por meio do direito ao voto e à candidatura nas eleições, como também criar instâncias outras que permitam a todos e todas influenciar e opinar na formulação de leis e políticas públicas, bem como em sua implementação e na fiscalização das autoridades públicas. O direito à participação social é imprescindível à vida digna, ao desenvolvimento social e político, e ao fortalecimento da cidadania, viabilizando o atendimento das necessidades reais da população de forma transparente.

No Brasil, além das eleições, a Constituição Federal estabelece que a participação social é obrigatória em diferentes instâncias governamentais, por exemplo, no Conselho de Saúde, no Conselho Tutelar e na Assistência Social.

5

Os direitos humanos garantem que todas as pessoas são livres para fazer o que querem, e nenhuma lei ou autoridade pode restringir essa liberdade.

UIDHS FAPERJ

Os direitos humanos não garantem liberdade absoluta ("fazer o que se quer"), mas sim a liberdade dentro de uma sociedade de direitos. Há limitações, ou seja, nenhum direito humano é absoluto (com raras exceções, como a proibição de tortura e escravidão). A própria Declaração Universal dos Direitos Humanos (art. 29) prevê que todo ser humano tem deveres com a comunidade e está sujeito a limitações estabelecidas pela lei para garantir o respeito aos direitos de outros, a moral, a ordem pública e o bem-estar geral. Em outras palavras, a liberdade de uma pessoa é limitada à da

outra e a lei existe justamente para regular as relações e comportamentos, prevenindo e punindo violações ao direito à vida, à segurança ou à dignidade de terceiros. Por exemplo, a liberdade de expressão não é ilimitada: atos de difamação, calúnia, incitação à violência e discursos de ódio devem ser coibidos e responsabilizados. Também a honra e a imagem das pessoas devem ser respeitadas. Em casos de conflito entre dois direitos fundamentais (ex.: o direito à livre expressão de um *versus* o direito à privacidade de outro), deve-se ponderar qual direito deve prevalecer, como exemplificado anteriormente.

Assim, o direito à liberdade não significa ausência de lei, mas sua existência, pois, sem uma legislação embasada, a lei que vigoraria seria a do mais forte, não a liberdade de todos. Em resumo, os direitos humanos visam garantir a dignidade humana, o que inclui a proteção contra abusos, mas também a convivência pacífica em sociedade, o que exige limites e regras.

Articular com o conteúdo da **carta 10**.

6 X

O acesso à inovação científica e tecnológica na saúde não tem nada a ver com direitos humanos.

IDHS FAPERJ

Essa afirmação é jurídica e eticamente incorreta. O acesso às tecnologias em saúde é um desdobramento do direito humano à saúde e ao progresso científico, ou direito à ciência, garantido por leis e por tratados internacionais, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos (art. 27) e o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (art. 15, § 1): “Os Estados-partes no presente Pacto reconhecem a cada indivíduo o direito de: 1. Participar da vida cultural; 2. Desfrutar o progresso científico e suas aplicações”. A ciência é um empreendimento coletivo e seus benefícios devem ser compartilhados socialmente.

O direito à ciência abrange: acesso a benefícios – todas as pessoas têm o direito de usufruir das aplicações e tecnologias que resultam do avanço da ciência, como vacinas, água tratada e internet; participação na ciência – todos podem participar da criação e difusão do conhecimento científico, não apenas como receptores, mas também como produtores; liberdade científica – a liberdade para a pesquisa e a investigação são precondições para o progresso científico e a inovação; responsabilidade dos Estados – cabe aos governos criar e manter as condições para que cidadãos e cidadãs exerçam esse direito, promovendo a ciência e a tecnologia.

Esse direito humano constitui um diferencial para a conquista de outros, considerando que a ciência e a tecnologia são essenciais para o acesso à saúde, à educação, à alimentação, à água e a um meio ambiente sadio, ou seja, ele atua no enfrentamento à desigualdade, pois garante que os avanços científicos e tecnológicos não fiquem restritos a poucos, mas beneficiem os cidadãos como um todo, combatendo as iniquidades sociais e em saúde.

Ainda, as inovações científicas e tecnológicas podem produzir bem-estar individual e coletivo de diferentes modos, por exemplo, desenvolvendo medicamentos e equipamentos para a saúde ou aplicando inovações tecnológicas digitais para criar, melhorar ou transformar serviços e processos. No Brasil, temos os programas do Ministério da Saúde que ampliam o acesso à informação: o SUS Digital, a Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS), que conecta informações de vacinas, exames e atendimentos do cidadão, e o DataSUS, que, desde de sua criação, em 1991, disponibiliza informações para

análise da situação sanitária, tomada de decisões baseadas em evidências e elaboração de programas de saúde, ampliando o potencial de ações mais equitativas nessa área.

7 X

Recusar-se a tomar vacinas obrigatórias é um direito humano de liberdade. Os governos não podem estabelecer restrições a não vacinados, mesmo com evidências científicas dos benefícios da imunização para a coletividade.

IDHS FAPERJ

A afirmativa está incorreta porque o interesse coletivo deve prevalecer sobre o individual quando houver evidências científicas de que a vacinação é a melhor alternativa para a proteção da vida e a saúde da população. As autoridades sanitárias internacionais (OMS, Opas) e nacionais (Ministério e Secretarias de Saúde, Anvisa) podem estabelecer restrições à liberdade, principalmente no caso de doenças transmissíveis pelo contato social. O Conselho Econômico e Social da ONU, em 1984, estabeleceu os *Princípios de Siracusa*, sobre a limitação e derrogação de direitos humanos presentes no Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos, autorizando os

países a adotarem medidas protetivas à população que restrinjam direitos e liberdades individuais desde que necessárias, proporcionais e estritamente limitadas à exigência das situações, com duração e condições especificadas e justificadas em lei. Essas medidas devem levar em consideração o impacto desproporcional que a não imunização pode ter em populações específicas e grupos vulnerabilizados, sempre baseando-se em evidências científicas.

No caso da covid-19, a transmissão do vírus se dá pela inalação de gotículas e aerossóis expelidos por uma pessoa infectada ao respirar, falar, cantar, tossir, espirrar, podendo também ocorrer pelo contato com superfícies ou objetos contaminados por uma pessoa infectada, embora menos comum. Portanto, as medidas adotadas para conter o vírus, como uso de máscaras, distanciamento social, vacinação obrigatória, entre outras, são necessárias para a proteção do coletivo. O Supremo Tribunal Federal (STF) consolidou o entendimento de que as medidas adotadas na pandemia de covid-19 eram válidas, vedando a vacinação compulsória, mas impondo restrições aos não vacinados, por meio da necessidade de comprovação da vacinação para

ingressar em locais coletivos, bem como para o exercício de atividades laborativas e outras que colocassem em risco a saúde coletiva.

Articular com a **carta 5**, que trata sobre as limitações previstas de direitos humanos, como o de liberdade.

8



No Brasil, a vacina do HPV é recomendada, mas não obrigatória, garantindo-se o direito à liberdade de vacinar-se, mesmo diante de evidências científicas sobre seus benefícios.



O vírus HPV é transmitido principalmente por contato direto com a pele ou mucosas durante a atividade sexual (vaginal, anal e oral), mesmo sem penetração. O uso de preservativos reduz o risco e é de grande importância, uma vez que uma pessoa pode transmitir HPV mesmo sem ter sintomas visíveis ou lesões. Embora mais raro, também pode haver transmissão de mãe para filho durante a gravidez e o parto. Por outro lado, não existem evidências que comprovem a transmissão do vírus através do compartilhamento de objetos pessoais, como toalhas e roupas íntimas, tampouco do uso do mesmo vaso sanitário ou piscina.

A vacina contra o HPV é uma importante medida de saúde pública, por haver evidências científicas de sua segurança e eficácia na prevenção do câncer de colo de útero, entre outras infecções causadas pelo vírus, sendo uma forma fundamental de proteção. Apesar disso, no Brasil, as autoridades sanitárias decidiram por não torná-la obrigatória. A principal justificativa para essa decisão vem do fato de que, por envolver situações de contatos íntimos, principalmente sexual, a abordagem desse assunto é atravessada por valores morais, religiosos e de foro íntimo. Nesse sentido, as autoridades brasileiras consideraram razoável, proporcional e adequado preservar a decisão pessoal de vacinar-se, isto é, a liberdade de escolha individual, e adotar um modelo de intervenção de saúde educativo com garantia ao acesso gratuito à vacinação no SUS.

O modelo busca a adesão espontânea e altamente recomendada para os grupos destacados:

- meninas e meninos de 9 a 14 anos (*ver argumentos da carta 9 sobre o acesso de crianças e adolescentes à vacinação*);
- pessoas imunodeprimidas (por exemplo, com HIV e Aids, pessoas que receberam transplantes ou que têm doenças oncológicas);
- vítimas de abuso sexual imunocompetentes de 9 a 45 anos (homens e mulheres) que não tenham tomado a vacina do HPV ou estejam com esquema incompleto;
- usuários de profilaxia pré-exposição (PrEP) de HIV, com idade entre 15 e 45 anos, que não tenham tomado a vacina do HPV ou estejam com esquema incompleto (de acordo com esquema preconizado para idade ou situação especial);
- pessoas portadoras de papilomatose respiratória recorrente (PRR) a partir de 2 anos de idade.

A vacina não previne infecções por todos os tipos de HPV, mas é dirigida para os tipos mais frequentes: 6, 11, 16 e 18. Para os demais cidadãos, ela está disponível em clínicas particulares.

É possível ter mais informações sobre a transmissão do HPV e sua imunização em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/h/hpv>. Acesso em: 15 fev. 2026.

9



A vacinação é um direito humano da criança e do adolescente. Os pais ou responsáveis não podem impedi-la quando as autoridades sanitárias determinam sua obrigatoriedade.



O enunciado é verdadeiro. É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a proteção integral à efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação e todos os outros direitos humanos a crianças e adolescentes. No Brasil, do ponto de vista jurídico, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA – art. 14, § 1º) dispõe que é obrigatória a vacinação das crianças nos casos recomendados pelas autoridades sanitárias.

O STF decidiu que essa obrigatoriedade, quando a vacina tiver sido aprovada e

incluída no Programa Nacional de Imunizações (PNI), não viola a liberdade de consciência nem o poder familiar, mas a recusa vacinal pelos pais pode ser considerada negligência parental. Ressalva-se que a vacinação obrigatória não significa vacinação forçada, mas pode ser implementada por meio de medidas indiretas, como a exigência da carteira de vacinação para matrícula em escolas ou restrição à frequência em determinados lugares. A obrigatoriedade é dispensada se houver contraindicação médica devidamente comprovada (Recurso Extraordinário com Agravo – ARE – nº 1.267.879).

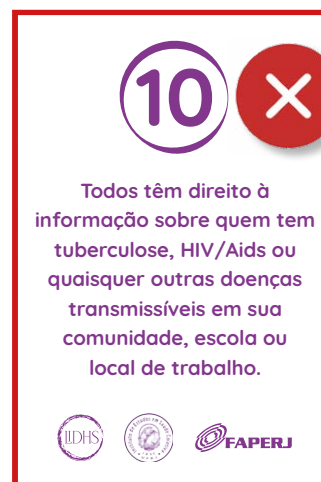
No Brasil, o ECA considera criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre 12 e 18 anos de idade, mas reconhece a evolução da capacidade de discernimento, estabelecendo autonomia progressiva como princípio fundamental, sobretudo em questões relativas à saúde, à integridade e à dignidade da pessoa em desenvolvimento. O atendimento médico de crianças e adolescente desacompanhados é garantido pelo ECA e pelas legislações do SUS e do Conselho Federal de Medicina (CFM), que recomendam priorizar a autonomia a partir dos 12 anos.

O Parecer CFM nº 25, de 18 de setembro de 2013, dispõe: “1) Em casos de urgência/emergência o atendimento deve ser realizado, cuidando-se para garantir a maior segurança possível à pessoa. Após esta etapa, comunicar-se com os responsáveis o mais rápido possível; 2) Em crianças que compareçam espontaneamente ao serviço, o atendimento poderá ser efetuado e, simultaneamente, estabelecido contato com os responsáveis; 3) Com relação aos adolescentes há o consenso internacional, reconhecido pela lei brasileira, de que entre os 12 e 18 anos estes já têm sua privacidade garantida, principalmente se com mais de 14 anos e 11 meses, considerados maduros quanto ao entendimento e cumprimento das orientações recebidas; 4) Na faixa de 12 a 14 anos e 11 meses o atendimento pode ser efetuado, devendo-se, se necessário, comunicar os responsáveis”.

A recusa de atendimento a adolescentes desacompanhados viola direitos humanos e o próprio ECA, que assegura o acesso universal e igualitário ao SUS, devendo-se seguir as recomendações éticas anteriores. É dever dos órgãos de saúde agir sempre na proteção integral desse grupo, com respeito e preservando a dignidade de todos os envolvidos. A resistência da criança ou do adolescente em informar determinadas circunstâncias de sua vida à família ou o fato de buscar um serviço de saúde sozinha/o podem apontar negligência ou mesmo violência familiar, cabendo à sociedade e aos órgãos públicos o dever de proteção e encaminhamento do caso às instâncias competentes.


Nesse sentido, a equipe deve avaliar, caso a caso, a capacidade de compreensão da criança ou adolescente e os potenciais riscos envolvidos no atendimento de saúde e no fornecimento de informações sem acompanhamento dos pais ou da pessoa responsável. Sem reduzir a importância dos pais, há situações em que a presença de um responsável maior com que a criança ou adolescente mantenha vínculo familiar, por exemplo, pode ser avaliada como segura e suficiente para a realização do procedimento, considerando os possíveis riscos e efeitos adversos da vacinação. Em ambiente escolar, é permitida a vacinação, desde que devidamente acompanhada pela direção da escola.

No Brasil, as Varas da Infância e da Juventude, os Ministérios Públicos, as Promotorias de Justiça, as Defensorias Públicas e os Conselhos Tutelares são organizados para proteger os direitos de crianças e adolescentes e responsabilizar os pais ou outros adultos diante de violações de direitos. Nos casos de difícil encaminhamento, recomenda-se buscar o Conselho Tutelar local, que pode colaborar no acolhimento da criança e do adolescente. A articulação intersetorial da saúde com as instituições desse sistema de proteção é imprescindível.



10 **X**

Todos têm direito à informação sobre quem tem tuberculose, HIV/Aids ou quaisquer outras doenças transmissíveis em sua comunidade, escola ou local de trabalho.

IDHS  FAPERJ

Informação e privacidade são direitos humanos, mas é preciso ponderar, no caso concreto, qual deve prevalecer na proteção da dignidade humana (*ver gabarito da carta 5*). No caso da saúde, a garantia desse direito significa promover a informação pública sobre os meios para a prevenção de doenças e a recuperação do bem-estar, sendo vedado identificar e divulgar que uma pessoa está doente, ou seja, não se deve confundir informação com exposição.

O direito à privacidade garante a proteção de informações pessoais, da vida privada e do domicílio, incluindo aquelas referentes à saúde, imprescindíveis à dignidade humana. A Declaração Universal dos Direitos Humanos (art. 12) assegura que ninguém será sujeito a interferências arbitrárias em sua vida privada, família, domicílio ou correspondência, e que toda pessoa tem direito à proteção da lei contra tais

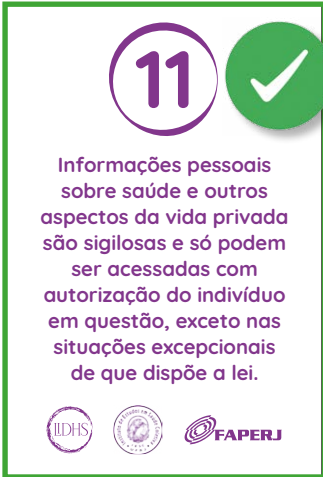
ataques. No Brasil, esse direito é consagrado na Constituição Federal (art. 5º, inciso X) e regulamentado pela Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Ele permite que as pessoas decidam o que divulgar, protegendo dados de acesso indevido e a exposição de suas vidas pessoais. A Lei Federal nº 14.289, de 3 de janeiro de 2022, reforçou o dever de preservação do sigilo sobre a condição de pessoa que vive com infecção pelos vírus da imunodeficiência humana (HIV) e das hepatites crônicas (HBV e HCV), bem como de pessoa com hanseníase e com tuberculose. Mantêm-se as ações de vigilância epidemiológica de notificação compulsória, que não requer a identificação da pessoa atendida, apenas o registro da ocorrência dos casos para adoção de medidas e políticas de saúde pública, prevenindo discriminação social. Há casos específicos em que a lei permite a suspensão do sigilo, quando há risco à vida ou à saúde de terceiros ou para o próprio cuidado de saúde da pessoa infectada, buscando-se, sempre que possível, seu consentimento (*articular com o conteúdo da **carta 11***).

Já o direito humano à informação serve ao exercício da cidadania e fortalecimento da democracia, garantindo que o cidadão se posicione e participe da vida política e social, o que o torna capaz de conduzir sua própria vida. No Brasil, o acesso à informação pública é regulamentado pela Lei de Acesso à Informação (12.527/2011), que obriga o poder público a fornecer dados à sociedade. Qualquer pessoa, física ou jurídica, pode solicitar informações de órgãos públicos, sem necessidade de justificar o motivo, de forma gratuita. A lei visa à transparência da administração pública, permitindo sua fiscalização pelos cidadãos. As exceções são as informações sigilosas (segurança da sociedade/Estado) ou dados pessoais de terceiros, protegidos pelo direito à privacidade.

Também a lei brasileira garante que todas as pessoas tenham direito a informações claras sobre seu estado de saúde, diagnósticos e tratamentos disponíveis, para decidir se querem ou não receber o tratamento proposto, baseado em evidências científicas. Na atenção à saúde, garante-se o direito à privacidade e ao sigilo sobre essas informações, como os dados sobre diagnósticos (ex.: HIV, câncer) e acesso ao prontuário. Por outro lado, os dados sobre a saúde da população devem ser disponibilizados de forma anonimizada, ou seja, impedindo a identificação e servindo apenas para a adoção de

medidas de saúde pública (Resolução CNS nº 553, de 9 de agosto de 2017, Carta dos Direitos e Deveres da Pessoa Usuária da Saúde).

A tuberculose é um exemplo de proteção do direito à privacidade, com preservação de sigilo, e também do direito à informação pública, por meio da divulgação dos dados epidemiológicos anonimizados. A pessoa com tuberculose sofre forte discriminação social, por isso o sigilo é importante. Sua incidência é alta: em 2023, o estado do Rio de Janeiro ocupou o terceiro lugar com maior número de casos. A conduta dos governos deve ser informar a população sobre as medidas preventivas à doença e seu tratamento.



11 ✓

Informações pessoais sobre saúde e outros aspectos da vida privada são sigilosas e só podem ser acessadas com autorização do indivíduo em questão, exceto nas situações excepcionais de que dispõe a lei.

IDHS FAPERJ

De acordo com a LGPD, o tratamento de dados pessoais somente poderá ser realizado mediante o fornecimento de consentimento pelo titular, ressalvadas as hipóteses de dispensa do consentimento previstas nessa mesma lei. É importante destacar que não há direito à informação ou à privacidade absolutos, e pode haver circunstâncias em que a proteção da própria pessoa ou de outros exija a revelação cuidadosa e não pública de suas informações pessoais. Por exemplo, os profissionais de saúde só podem revelar a situação clínica de um paciente (quebra de sigilo) à equipe de saúde que o atenderá, com informações necessárias

para seu tratamento e de forma restrita, devendo a equipe manter o sigilo da informação. Também é possível fazê-lo visando à proteção de pessoas que convivem com o paciente e estejam em risco iminente a sua saúde, com base em evidências científicas, caso a pessoa se negue a informá-las e tratar-se. É possível, ainda, a notificação para os serviços de vigilância, de forma anônima, para finalidades da saúde coletiva.

Recomenda-se sempre que os profissionais de saúde busquem uma condução cooperativa com a pessoa diagnosticada e o estabelecimento de compromissos entre as partes, a fim de reduzir riscos ou danos a terceiros e à própria pessoa.

Para saber mais sobre o tema, acesse o curso gratuito “Enfrentamento ao estigma e discriminação de populações em situação de vulnerabilidade nos serviços de saúde”. Disponível em: <https://mooc.campusvirtual.fiocruz.br/rea/fiocruz-estigmas>. Acesso em: 15 fev. 2026.

Articular com o conteúdo da **carta 10**.

12



Os imigrantes que estão no Brasil têm direito a atendimento gratuito no SUS.



A Lei de Migração (13.445/2017) brasileira garante aos imigrantes plenos direitos, com foco na dignidade humana, não discriminação e acesso a serviços públicos, como saúde, educação e trabalho. O modelo de sistema de saúde adotado no Brasil, o SUS, garante o acesso universal, igualitário e integral como um de seus princípios. Por universalidade, entende-se que “a saúde é um direito de cidadania de todas as pessoas e cabe ao Estado assegurar esse direito”. Tal princípio ganha mais respaldo no artigo 5º da Constituição Federal, que diz: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no

País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade [...]”.

As principais normas internacionais sobre os direitos dos imigrantes são a Convenção Internacional sobre a Proteção dos Direitos de Todos os Trabalhadores Migrantes e dos Membros das suas Famílias (1990) e o Pacto Global para uma Migração Segura, Ordenada e Regular (2018), da ONU, que abordam a garantia dos direitos humanos a essa população, incluindo o direito à saúde e a acessá-la nos países de que não são cidadãos.

A principal controvérsia nesse caso envolve a extensão desse direito: há divergências sobre se esse acesso deve ser garantido apenas em casos de urgência e emergência ou se os imigrantes devem ter direito à assistência integral à saúde, isto é, um direito mais amplo. Além disso, há um debate sobre o impacto financeiro e a gestão dos recursos do SUS em função da demanda por atendimento de estrangeiros, o que gera tensão sobre o financiamento e a capacidade dos serviços de saúde locais. Há um esforço brasileiro para a integração e a garantia dos direitos humanos dos imigrantes, que devem vir acompanhadas de medidas para estabelecer um diálogo com os outros países, intensificando a cooperação internacional para compartilhar a gestão e o financiamento desse atendimento de forma compatível a cada um, especialmente no atendimento a pessoas que vivem em áreas de fronteiras. Um exemplo desses esforços é a recepção dos venezuelanos e haitianos refugiados no norte do Brasil.

CIÊNCIA E TECNOLOGIA

13



Medicamentos são uma tecnologia resultante de pesquisa científica.



O enunciado é verdadeiro, pois as tecnologias são aplicações práticas de conhecimentos científicos, técnicos ou empíricos para resolver problemas, facilitar tarefas e criar ferramentas, processos ou produtos. Assim, o medicamento é uma das principais tecnologias em saúde. Sua concepção e desenvolvimento iniciam-se com a observação de um possível efeito de uma substância para determinada doença, por exemplo, seguida por experimentos realizados em animais e humanos. O desenvolvimento de um novo fármaco ou medicamento requer o atendimento a normas éticas e jurídicas nacionais e internacionais, passando obrigatoriamente pelas seguintes etapas:


1. pesquisa experimental ou fase pré-clínica – antes de começar a fazer testes em seres humanos, os pesquisadores testam em células e animais as substâncias que acreditam conter efeito profilático, curativo, paliativo ou que possam dar o diagnóstico de determinada doença ou agravo de saúde;

2. pesquisa clínica – o objetivo principal desta etapa é testar a segurança de tais substâncias (efeitos colaterais e possíveis danos que podem causar) e sua eficácia (capacidade de produzir o efeito terapêutico para a doença ou agravo definido nas fases anteriores);
3. divulgação – o medicamento é avaliado, precificado e autorizado para comercialização e uso pela população em geral, com base nas evidências científicas constatadas nas fases anteriores e na finalidade comprovada.

14

✓

Há diversos tipos de conhecimento, o científico é um deles.




Tudo o que sabemos procede de diferentes fontes de informação, ou seja, o conhecimento pode ser de vários tipos, como o comum, o científico, o religioso e o filosófico. Em seu texto “O que é ciência?”, Silvio Seno Chibeni diz que ela “é uma forma particular de conhecer o mundo [...], o saber produzido através do raciocínio lógico associado à experimentação prática. Caracteriza-se por um conjunto de modelos de observação, identificação, descrição, investigação experimental e explanação teórica de fenômenos. O método científico envolve técnicas exatas, objetivas e sistemáticas. Regras fixas para a formação de conceitos, a condução de obser-

vações, a realização de experimentos e a validação de hipóteses explicativas”. Para o filósofo, “o objetivo básico da ciência não é descobrir verdades ou constituir-se como uma compreensão plena da realidade. Ela deseja fornecer um conhecimento provisório, que facilite a interação com o mundo, possibilitando previsões confiáveis sobre acontecimentos futuros e indicar mecanismos de controle que possibilitem uma intervenção sobre eles”.

15

✗

O que se descobre nas pesquisas científicas nunca muda.




As teorias e leis científicas são sempre sujeitas a revisão e modificação, à medida que novas evidências são constatadas. Como afirma Karl Popper, “A ciência será sempre uma busca, jamais uma descoberta. E uma viagem, nunca uma chegada”. Anteriormente, Lakatos afirma que a inspeção da natureza, a gênese e o desenvolvimento das teorias científicas evidenciam que elas devem ser consideradas estruturas complexas e dinâmicas, que nascem e se elaboram gradativamente, em um processo de influência recíproca com a experiência, bem como com outras teorias e a própria sociedade.

Articular com o comentário da **carta 13**, referente ao ciclo de vida de um medicamento, como exemplo de mudanças do conhecimento científico que motivam o desenvolvimento de novas tecnologias, isto é, as mudanças permitem as inovações científicas e tecnológicas.

16

✗

Tratar problemas de saúde com chá da vovó é um tipo de conhecimento científico.



O enunciado é falso pois os saberes populares são culturais. Não significa que eles não possam ser validados pela ciência por meio de pesquisas científicas, por exemplo, na investigação de compostos bioativos de plantas para confirmar seus efeitos terapêuticos; ou seja, o conhecimento empírico exige um processo de validação, mas, por si só, não é um conhecimento científico. A ciência é fruto do processo que a humanidade desenvolve ao se apropriar da cultura produzida historicamente. Por isso, ela expressa o trabalho humano e esse caminho histórico

de produção de conhecimento, mas também as relações de produção que se estabelecem na base da sociedade a cada período, por exemplo, com o predo-

mínio atual do uso de produtos farmacêuticos (medicalização da vida) e o abandono de práticas de cuidado culturais, mesmo aquelas validadas pela ciência.

Recomenda-se o documentário **Benedeiras: a tradição indígena no uso das ervas**: <https://www.youtube.com/watch?v=7b1GbJFD-V6k&t=15s>. Acesso em: 8 fev. 2026.

17



Informática é um tipo de tecnologia e não tem base científica.



A informática, ou ciência da computação, é um campo de estudo científico que utiliza os métodos da ciência e da matemática para investigar os fundamentos teóricos e a aplicação prática de algoritmos, hardwares e softwares. É, portanto, uma ciência que estuda os processos da informação.

Já a computação é a tecnologia, ou seja, o saber fazer aplicado, a forma como o conhecimento científico da informática é usado para criar ferramentas, sistemas e soluções práticas para diversas tarefas, resultando em inovações, avanços e processos utilizados para obter, armazenar, gerenciar e usar informações.

O programa Meu SUS Digital, desenvolvido pelo Ministério da Saúde, é um exemplo de uso da ciência da computação e de dados para promover o acesso ampliado aos serviços de saúde, além do cuidado integral e eficiente em todas as etapas do atendimento à população e em todo território brasileiro. Ele tem foco na transformação digital para conectar os cidadãos ao SUS, permitindo a disseminação de informações em saúde, bem como o acesso do usuário do sistema a seus dados de saúde, ao prontuário eletrônico, à carteira de vacinação etc.

18



Administração não é ciência e não envolve tecnologias, é só um jeito de arrumar as coisas.



A administração é o processo de gerenciar recursos humanos, financeiros, tecnológicos e de informação para alcançar os objetivos de uma organização. Envolve planejamento, direção e controle, análise de problemas, alocação de recursos, negociação e tomada de decisões. A Ciência da Administração é um campo de estudo que utiliza métodos científicos para entender e melhorar a forma como as organizações (empresas, governos etc.) são geridas e organizadas, buscando a eficiência e a eficácia no alcance de seus objetivos. Ela se define como uma ciência social e interdisciplinar que analisa a tomada de decisões e a gestão de recursos,

peças e processos, utilizando tecnologias, como a inteligência artificial e a automação de etapas de trabalho.

Os conhecimentos científicos da Administração são muito importantes para a Saúde Coletiva e a gestão do SUS, que é compartilhada entre a União, os estados e os municípios, conforme previsto na Constituição Federal e na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Essas três esferas de governo são responsáveis por planejar, organizar, acompanhar e avaliar os serviços de saúde. Também cabe aos gestores monitorar a situação de saúde da população, administrar os recursos financeiros, definir políticas de recursos humanos e articular as ações e políticas de saúde. O Sistema Nacional de Regulação (Sisreg) é uma inovação do Ministério da Saúde e pode ser utilizado por estados e municípios para gerenciar e organizar a fila de espera do SUS e também acessar consultas especializadas, exames de média/alta complexidade e internações hospitalares, garantindo critérios técnicos de prioridade e maior eficiência no atendimento.

19



Ciência se desenvolve por meio de formulação de hipóteses, observação, questionamento, realização de experimentos e análise de dados.



É verdadeiro porque a principal característica da ciência é percorrer um conjunto de etapas sistemáticas e lógicas para produzir conhecimento confiável e possível de ser replicado. Essas etapas incluem observação, formulação de hipóteses, experimentação, análise de resultados e conclusões, constituindo o que chamamos de método científico. Seu objetivo é permitir que os resultados sejam testados, replicados e validados por outros pesquisadores, garantindo, assim, a confiabilidade e a objetividade do conhecimento gerado.

Articular com o comentário da **carta 13**, referente às etapas obrigatórias para o desenvolvimento de um medicamento e outras tecnologias em saúde, que, segundo a legislação nacional, deve adotar o método científico para comprovar as evidências em todas as fases da inovação científica e tecnológica.

20



O medicamento só deve ser utilizado se houver evidência científica para seu uso no tratamento, acompanhada de prescrição fornecida por profissionais de saúde habilitados.



A automedicação – ato de tomar remédios por conta própria, sem orientação médica ou de profissional de saúde habilitado – é muitas vezes vista como uma solução para o alívio imediato de alguns sintomas, mas pode trazer consequências mais graves do que se imagina. A recomendação ética e legal das organizações nacionais (Ministério da Saúde, Anvisa) e internacionais (Opas, OMS) é que se busque orientação médica ou de profissional de saúde habilitado para avaliar se as evidências científicas e as indicações de um medicamento são adequadas e se podem ser efetivas para aliviar os sintomas e desconfortos sentidos, além do mais importante, que é investigar as causas do mal-estar.

O acesso a medicamentos é cercado de cuidados regulatórios (ver *justificativa da carta 13*), que abrangem normas para pesquisa, registro e avaliação tecnológica para sua incorporação nos sistemas públicos de saúde, sempre baseada em evidências científicas. No Brasil, há medicamentos de acesso livre, podendo ser adquiridos em drogarias e farmácias comerciais. Já outros necessitam de receita médica ou prescrição para aquisição.

Mesmo após autorizar a comercialização do medicamento, a Anvisa promove um conjunto de atividades para garantir que seus benefícios superem seus riscos, monitorando eventos adversos após o registro, quando o medicamento passa a ser utilizado na população em vida real, o que chamamos de farmacovigilância. Essa ação aborda reações adversas do produto, problemas de qualidade, ineficácia terapêutica, erros de prescrição do medicamento, usos não aprovados, abusos, intoxicações e interações medicamentosas. Nesse sentido, também é importante a orientação e prescrição (ou receita médica) para que a Anvisa seja informada dos efeitos causados pelos medicamentos que estão sendo utilizados.

21



Toda produção científica e tecnologia desenvolvida são inovações.



Nem toda produção científica ou tecnologia gera uma inovação, elas podem simplesmente reproduzir algo ou trazer resultados que apontem a necessidade de inovar-se. Segundo a Lei de Inovação (10.973/2004) brasileira, que dispõe sobre incentivos à inovação e à pesquisa científica e tecnológica, inovação é a “introdução de novidade ou aperfeiçoamento no ambiente produtivo e social que resulte em novos produtos, serviços ou processos ou que compreenda a agregação de novas funcionalidades ou características a produto, serviço ou processo já existente que possa resultar em melhorias e em efetivo ganho de qualidade ou desempenho”. Em outras palavras, é a implementação de ideias que criam formas de atuação e geram valor real para a sociedade. A inovação pode manifestar-se por meio de produtos, serviços, processos de trabalho ou maneiras diferentes e eficazes de solucionar problemas complexos encontrados no dia a dia da escola, dos serviços de saúde, de justiça etc.

Para saber mais, consulte o material do curso “Introdução à gestão da inovação em medicamentos da biodiversidade”, oferecido pelo Centro de Inovação em Biodiversidade e Saúde (Cibs) e pelo Departamento de Educação do Núcleo de Gestão em Biodiversidade e Saúde (NGBS) de Farmanguinhos/Fiocruz. Disponível em: https://mooc.campusvirtual.fiocruz.br/rea/inovacao_medicamentos/conceito_de_inovao.html. Acesso em: 8 fev. 2026.

22



Saúde Coletiva é um campo interdisciplinar de conhecimento científico e de práticas das ciências da saúde. O sanitarista é o profissional que atua nesse campo.



A Saúde Coletiva é um campo de conhecimento e de práticas que integra as ciências da saúde, como medicina, enfermagem, farmácia, biomedicina, nutrição, entre outras. Tem como característica ser interdisciplinar e transcender o modelo biomédico, incorporando em seu campo de estudo determinações sociais e políticas, assim como práticas sociais – técnica, teórica e política – direcionadas à promoção da saúde, à prevenção e ao cuidado de agravos e doenças de populações. Ela articula subcampos, como Epidemiologia, Ciências Sociais e Humanas em Saúde, Política, Planejamento e Gestão.

A importância dos direitos humanos sociais em prol da saúde é ressaltada pelos estudiosos do campo, bem como o conceito positivo de saúde, significando não apenas a ausência de doença, mas um processo determinado socialmente. O sanitarista integra o rol de profissionais do sistema de saúde brasileiro. É aquele que planeja e coordena atividades de saúde coletiva nas esferas pública, privada, filantrópica e não governamental (segundo a Lei nº 14.725, de 16 de novembro de 2023, tem as seguintes atribuições: “analisar, monitorar e avaliar situações de saúde; planejar, pesquisar, administrar, gerenciar, coordenar, auditar e supervisionar [...] atividades de saúde coletiva”, nos âmbitos público e privado.

Os currículos do curso de Saúde Coletiva articulam conteúdos das ciências da saúde e biológicas; das ciências políticas, humanas e sociais, como administração, economia e direito; e das ciências comunicacionais, estatísticas, computacionais e informacionais. A formação possibilita uma atuação profissional intersetorial, com competências relativas à análise e intervenção em políticas e sistemas de saúde, bem como à pesquisa e atuação em serviços, nos âmbitos público e privado.

23



O desenvolvimento de novos tratamentos de saúde depende exclusivamente de pesquisadores dedicados e não inclui, necessariamente, a colaboração da sociedade e de outros profissionais.



O enunciado é falso quando afirma que a produção científica depende exclusivamente dos pesquisadores e que não há necessária colaboração da sociedade e de outros profissionais.

Para o desenvolvimento de um novo tratamento de saúde, são necessários, primeiro, a concepção de um problema de saúde a ser tratado e um corpo de conhecimentos científicos – clínico, epidemiológico, farmacêutico, biológico, químico entre outros – que apontem a possibilidade ou pertinência dessa ação. Como não há respostas definitivas na ciência, o contínuo progresso científico e tecnológico nos diferentes campos da área

provoca novas necessidades de tratamento e possibilidades de pesquisa. A criação de um tratamento de saúde também envolve participação social e de voluntários para o processo de pesquisa, mobilizando um conjunto complexo de mecanismos de avaliação e interação de diferentes instituições e órgãos governamentais antes, durante e após a utilização do novo tratamento. Por exemplo, a Anvisa pode retirar o medicamento de uso se observar que ele vem causando malefícios não constatados até sua aprovação, observados somente no uso difundido para toda a população. Eventualmente, uma tecnologia será abandonada por uma série de razões, completando seu ciclo de vida com um novo tratamento considerado mais seguro, eficaz e efetivo.

No Brasil, o desenvolvimento de novos tratamentos de saúde exige que a pesquisa científica em seres humanos seja autorizada por órgãos públicos, observando-se critérios éticos e de proteção dos participantes, bem como monitoramento durante todas as etapas obrigatórias (ver justificativa da **carta 13**). Os principais órgãos e instituições são o Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) e a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Todas as etapas de desenvolvimento e difusão devem adotar como parâmetro as evidências científicas, conceito-chave em todo processo de produção de conhecimento científico a ser aplicado na saúde. Tais etapas vão do registro de um novo medicamento à avaliação tecnológica para sua comercialização e incorporação nos sistemas públicos de saúde.

24



O Meu SUS Digital é o principal aplicativo para o usuário do SUS e é uma inovação tecnológica que amplia o direito humano ao acesso à informação.



O Meu SUS Digital é uma solução de saúde digital que possibilita aos cidadãos brasileiros o acesso a suas informações de saúde, como dados de vacinação e exames. Assim, operacionaliza-se a continuidade do cuidado e da transparência e segurança dos dados.

Articular com as **cartas 17 e 18**, que abordam as **tecnologias digitais e administrativas aplicadas à saúde**.

SUS - SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

25



Todas as pessoas têm direito a atendimento respeitoso, de qualidade e sem discriminação no SUS.



O Sistema Único de Saúde (SUS) é o sistema de saúde pública do Brasil, criado pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Orgânica da Saúde (8.080/90), que garante acesso universal, integral e gratuito a todos os cidadãos, desde vacinas até transplantes. É um dos maiores sistemas públicos do mundo, financiado por impostos e gerido de forma conjunta entre União, estados e municípios. O SUS, de acordo com o estabelecido pela lei, tem como princípios a universalidade, a equidade e a integralidade. A universalidade garante acesso a todos os cidadãos, a equidade foca em reduzir desigualdades e a integralidade assegura atenção contínua e completa à saúde.

Esses direitos são reforçados pela **Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde** (2011), disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_direitos_usuarios_saude_3ed.pdf. Acesso em: 15 fev. 2026.

Para mais informações, acesse o primeiro livro da coleção **Direitos Humanos e Saúde do Laboratório Interdisciplinar de Direitos Humanos e Saúde (LIDHS/UFRJ): Direito à saúde e à justiça: fortalecendo ações para o acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS)**. Disponível em: <https://www.lidhs-ufrj.org/colecaodireitoshumanose-saude>. Acesso em: 15 fev. 2026.

26



Antes da regulamentação do SUS, em 1990, todos tinham o direito de se vacinar e ser atendidos nos hospitais públicos de emergência. Já a assistência à saúde só era possível com pagamento mensal aos institutos públicos.



Antes do SUS, o sistema público de saúde brasileiro assegurava algumas ações de saúde pública, como vacinação – com recursos de impostos e governamentais –, atenção à saúde individualizada, assistência médica, exames diagnósticos, entre outras, somente para contribuintes do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), ou seja, trabalhadores com empregos formais ou autônomos que contribuíam para o seguro. Quem não contribuía recorria ao sistema privado ou aos poucos serviços municipais, estaduais e de instituições filantrópicas, como Santas Casas de Misericórdia ou hospitais universitários. O Ministério da Saúde financiava, nos municípios, campanhas de vacinação e controle de epidemias, alguns serviços de apoio a gestantes e bebês, além de hospitais de urgência e emergências.

Não havia uma integralidade da atenção à saúde, essencial para o bem-estar coletivo e individual, logo o sistema aprofundava as desigualdades sociais, principalmente no acesso à saúde e à assistência social. A formulação do SUS como novo sistema público de saúde visa reduzir as iniquidades nessa área e proporcionar a integralidade da atenção de forma gratuita e equitativa a todos os brasileiros.

27



Ouvidoria, Disque-Saúde e outros canais para reclamar sobre o SUS não são um direito, mas uma enganação.



A afirmativa é falsa, trata-se de uma crítica aos canais de atendimento ao cidadão na saúde, cuja importância é pouco difundida e que são considerados pouco efetivos. Esses canais são essenciais para garantir o direito à informação, à participação social e à saúde.

Todos os registros são processados e encaminhados para os gestores responsáveis analisarem e responderem, possibilitando ações efetivas para melhorar o SUS. É possível usar as ouvidorias presencialmente, por telefone ou, em alguns casos, até por site específico. Cada instituição tem sua ouvidoria e deve responder a suas demandas. Se alguma unidade de saúde em específico não a tiver,

é possível fazer a reclamação na Ouvidoria Geral do SUS ou na Ouvidoria da Secretaria Estadual ou Municipal de Saúde, a depender de quem é responsável pela gestão da unidade específica sobre a qual o usuário queira se manifestar.

No Rio de Janeiro, o usuário do SUS pode fazer reclamações sobre o serviço ligando para o Disque-Saúde ou para a Central de Atendimento do Município (1746), que registra demandas para a Ouvidoria da Secretaria Municipal de Saúde. Pode, ainda, acessar o canal digital *Fala.BR*, uma plataforma integrada de ouvidoria e acesso à informação em âmbito federal.

28



A participação e o controle social no SUS são exercidos pelos Conselhos de Saúde, compostos por representantes dos usuários, dos profissionais de saúde, do governo e por prestadores de serviços de saúde, eleitos periodicamente.



O modelo brasileiro de participação social na saúde é composto por Conselhos de Saúde – órgãos colegiados, permanentes e deliberativos que garantem a participação e o controle popular no SUS, fiscalizando e formulando políticas públicas nas esferas nacional, estadual e municipal. Compostos por usuários do SUS (50% das vagas, preenchidas por representantes de organizações da sociedade civil e movimentos sociais, garantindo a voz da comunidade), trabalhadores (25%), prestadores de serviço e representantes do governo (25%), atuam na gestão e controle social da saúde.

Os conselhos exercem também controle, fiscalizando o uso dos recursos financeiros nos fundos de saúde e deliberando sobre os planos dos governos anuais e plurianuais para essa área. As decisões tomadas em plenário por votação devem ser adotadas como políticas de saúde pelo gestor responsável. Temos conselhos nacionais, estaduais e municipais, além de locais. Seus membros são escolhidos a cada três anos, sendo a participação aberta a movimentos sociais e entidades, com posse homologada pelos gestores. A existência desses conselhos é fundamental para a democracia participativa, assegurando que o direito à saúde seja cumprido de acordo com a Constituição Federal.

Articular e complementar com a **carta 4**.

29

O SUS é um sistema criado para a população pobre, não atende quem tem plano de saúde.



A Lei 8.080/90 determina a universalidade das ações e serviços do SUS, garantindo o acesso igualitário e gratuito da saúde para todos os brasileiros sem qualquer discriminação ou restrição, mesmo para aqueles que contratam planos e seguros de saúde privados. A lei não veda a atividade privada e prevê o sistema de saúde suplementar, regulado pela Agência Nacional de Saúde Suplementar, e as regras estabelecidas pela Lei Federal nº 9.656/98, que, visando estabelecer a equidade no acesso ao SUS, determina que as empresas de planos e seguros de saúde, não seus contratantes e cidadãos, devem pagar pelo atendimento prestado pelo SUS a

seus segurados. A lei foi criada para ampliar os recursos financeiros do SUS, preservando a liberdade do cidadão para ser atendido no sistema público.

Há críticas ao modelo estabelecido de ressarcimento, por se considerar que ele é contrário à proposta de equidade no acesso à saúde. Segundo os grupos que o criticam, essa estrutura permite aos beneficiários dos planos e seguros – pertencentes a camadas sociais de maior poder aquisitivo e vocalização – disputar recursos com as parcelas menos favorecidas socialmente. Nesse sentido, não exercem pressão junto às empresas, que deixam de atender e incorporar, por exemplo, medicamentos e outros procedimentos oferecidos no SUS, “gerando um mecanismo regressivo na partilha de recursos escassos. Um exemplo disso pode ser dado pelo consumo de medicamentos de prescrição especial, de custo elevado, financiados pelo Ministério da Saúde e objeto de mandatos judiciais de concessão, os quais se concentram, sobretudo, nas regiões de maior cobertura da população por planos de saúde. Nesse caso, caberia garantir mais equidade no uso dos recursos assistenciais que poderiam advir da integração de redes” (Noronha; Santos; Pereira, 2010, p. 175).

NORONHA, J. C.; SANTOS, I. S.; PEREIRA, T. R. Relações entre o SUS e a saúde suplementar: problemas e alternativas para o futuro do sistema universal. In: SANTOS, N. R. dos; AMARANTE, P. D. de C. *Gestão pública e relação público-privado na saúde*. Rio de Janeiro: Cebes, 2010. p. 152-179.

30

No SUS, é direito de toda a população o acesso a tecnologias de saúde adequadas para seu tratamento.



A afirmativa é verdadeira. A Constituição Federal de 1988 declara que “a saúde é um direito de todos e dever do Estado”. Assim, este deve assegurar o acesso de todos os cidadãos a bens e serviços de saúde organizados e ordenados para a promoção, prevenção, tratamento e recuperação da saúde. Por sua vez, a Lei nº 8.080/90 determina o direito à assistência terapêutica no SUS de forma integral, gratuita e baseada em protocolos clínicos, bem como o acesso a medicamentos, produtos de saúde (órgãos/próteses) e procedimentos (domiciliares, ambulatoriais ou hospitalares). As tecnologias de saúde adequadas a cada tratamento a ser realizado

no SUS são avaliadas pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias, do Ministério da Saúde, e recomendadas, junto aos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, com base em evidências científicas e outros critérios legais estabelecidos. Aprovada a recomendação, os gestores municipais, estaduais e federais pactuam suas respectivas responsabilidades para o fornecimento e implementação dos protocolos.


Destacam-se os seguintes aspectos positivos do processo de incorporação de tecnologias do SUS:

- a Comissão possui um representante rotativo de organização da sociedade civil, com direito a voto, relacionado à patologia analisada (Lei nº 15.120/2025), além de especialistas e um representante do Conselho Nacional de Saúde;
- é obrigatória a deliberação por processo administrativo e com regras éticas, administrativas e técnico-científicas próprias preestabelecidas, que devem ser seguidas pelos avaliadores;
- a lei garante que qualquer cidadão ou pessoa jurídica pode apresentar pedidos para incorporar novos tratamentos no SUS;
- há obrigatoriedade de realização de consulta pública, permitindo contribuições livres, que devem ser consideradas na recomendação final;

- o processo prevê audiência pública opcional, antes da tomada de decisão, a ser apreciada pelo secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, do Ministério da Saúde.

31 ✓

Inovação na saúde é a implementação de novas tecnologias - processos, produtos ou métodos de gestão - que melhorem a qualidade e a eficiência da atenção à saúde da população.




A afirmativa é verdadeira. As inovações científicas e tecnológicas têm grande contribuição na área da saúde. Possibilitam, por exemplo, diagnósticos e tratamentos mais precisos, redução de custos, aumento da eficiência e produtividade, aumento da satisfação do paciente, redução na incidência de eventos adversos e óbitos, entre outros benefícios.

O Brasil possui uma Política Nacional de Inovação Tecnológica na Saúde (PNITS), instituída pelo Decreto nº 9.245/2017, que visa estimular a produção nacional de produtos estratégicos para o SUS, reduzindo a dependência externa e promovendo o acesso equitativo a inovações.

Articular e complementar com a carta 21.

32 ✓

O direito à vida e à saúde de crianças e adolescentes é prioridade absoluta no SUS.



Crianças e adolescentes são sujeitos de direitos em fase peculiar de desenvolvimento, não meras propriedades dos pais, exigindo proteção integral (física, mental e social) para se tornarem adultos saudáveis e autônomos. Reconhecer essa condição, fundamentada pelo ECA, é crucial, porque suas vivências atuais impactam diretamente seu futuro, sua capacidade de aprendizado e a estrutura da sociedade.

Nesse sentido, a prioridade absoluta a esses cidadãos como norma-princípio de direitos humanos assegura-lhes atendimento preferencial e proteção integral na garantia de direitos (vida, saúde, educação

etc.). Ela exige celeridade e recursos públicos prioritários que forneçam as condições materiais necessárias para o pleno desenvolvimento de crianças e adolescentes, vinculando família, sociedade e Estado em seu cuidado. No SUS, são assegurados a essa população acesso universal e igualitário e atendimento integral, com vacinação obrigatória, tratamentos especializados, bem como ações de prevenção e promoção para o bem-estar e a redução de riscos, incluindo a atenção integral à saúde sexual e reprodutiva. O sistema também assegura o direito à permanência de um dos pais ou responsável em tempo integral para acompanhar a criança ou adolescente nos casos de internação hospitalar.

Para ler mais sobre os direitos das crianças e adolescentes: <https://www.unicef.org/brazil/os-direitos-das-criancas-e-dos-adolescentes-e-por-que-eles-sao-importantes>. Acesso em: 15 fev. 2026.

33



No SUS só tem tratamentos mais baratos, tratamentos inovadores somente pagando na rede privada de saúde.



O Ministério da Saúde, de acordo com os princípios do SUS, acompanha e apoia pesquisas e avanços tecnológicos para tratamentos que podem ser incorporados a esse sistema de saúde. Essa decisão é de responsabilidade da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec), responsável por avaliar, com celeridade, a inclusão de novas tecnologias na saúde pública, a partir de critérios como efetividade, segurança e custo-benefício. Destaca-se que o pedido de incorporação de novas tecnologias ao SUS pode ser feito por gestores de saúde ou qualquer cidadão.

35



O SUS não está obrigado por lei a fornecer medicamentos, próteses e órteses para o tratamento dos usuários de seus serviços.



O direito humano à saúde e ao progresso científico responsabiliza o Estado brasileiro a garantir os produtos necessários (bens e serviços) para a recuperação e promoção da saúde, bem como a prevenção de doenças. A lei brasileira garante que o usuário do SUS receba próteses e órteses necessárias – Constituição Federal (em especial os artigos 1º, inciso III, 5º caput, 196 e 198, inciso II) e Lei 8.080/90.

Articular com as **cartas 20, 21 e 31**, destacando o direito humano ao progresso científico.

34



O SUS desenvolve pesquisa e inovação tecnológica sem colaboração das universidades e das instituições de ensino e pesquisa.



O SUS possui uma Política Nacional de Ciência e Tecnologia em Saúde (PNCTS) para viabilizar e articular a ação do Ministério da Saúde, no âmbito de suas atribuições, com as organizações governamentais e não governamentais, visando ao desenvolvimento científico e tecnológico em saúde. A Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (Sectics) é o órgão responsável por isso e tem como principais competências a formulação, implementação e avaliação da PNCTS.

36



Se o direito humano à saúde for violado no SUS ou no serviço privado, o usuário tem o direito de ser atendido nas Defensorias Públicas e no Ministério Público. Pode, ainda, reclamar no Poder Judiciário.



O enunciado é verdadeiro. O acesso à justiça também é um direito fundamental. Ele abrange o dever do Estado em possibilitar a todos o conhecimento de seus direitos e a resolução judicial ou não judicial de conflitos, seja dos indivíduos entre si, dos indivíduos com a administração pública ou, ainda, com os gestores dos serviços públicos.

Para garantir o acesso à justiça, temos, além do Tribunais de Justiça, Promotorias da Saúde do Ministério Público e Defensorias Públicas estaduais e federais, com serviços técnicos adequados para avaliar reclamações individuais ou coletivas, inclusive com atendimento especializado para as demandas rela-

tivas à saúde e aos direitos do consumidor. Esses órgãos são canais de defesa e fiscalização de direitos a que qualquer cidadão pode recorrer.

No Rio de Janeiro, temos a Câmara de Resolução de Litígios de Saúde (CRLS) em diferentes locais, que reúne representantes das Secretarias de Saúde municipais e estaduais e defensores públicos. Seu objetivo é promover atendimentos de usuários do SUS que demandem prestação de serviço de

saúde ou medicamentos, de modo a evitar o ajuizamento de ações judiciais, buscando solução administrativa.

Para saber sobre as CRLS do estado do Rio de Janeiro: https://sistemas.rj.def.br/publico/sarova.ashx/Portal/sarova/imagem-dpge/public/arquivos/C%C3%A2maras_de_Resolu%C3%A7%C3%A3o_de_Lit%C3%ADgio_de_Sa%C3%BAde.pdf. Acesso em: 15 fev. 2026.

APÊNDICE 3 - CARTAS DO JOGO



Consenso

1

A Declaração Universal dos Direitos Humanos da ONU, de 1948, é considerada a base dos direitos humanos em nível internacional.



Consenso

2

Saúde e educação são direitos sociais que os governos devem garantir a toda pessoa humana, com base na Declaração e nos Pactos Internacionais de Direitos Humanos.



Consenso

3

Os direitos humanos protegem apenas as liberdades de pessoas que cometeram crimes, por isso são conhecidos como “direitos dos bandidos”.



Consenso

4

A participação social não é um direito humano, depende das autoridades governamentais de cada país.





Consenso

5

Os direitos humanos garantem que todas as pessoas são livres para fazer o que querem, e nenhuma lei ou autoridade pode restringir essa liberdade.



Consenso

6

O acesso à inovação científica e tecnológica na saúde não tem nada a ver com direitos humanos.



Consenso

7

Recusar-se a tomar vacinas obrigatórias é um direito humano de liberdade. Os governos não podem estabelecer restrições a não vacinados, mesmo com evidências científicas dos benefícios da imunização para a coletividade.



Consenso

8

No Brasil, a vacina do HPV é recomendada, mas não obrigatória, garantindo-se o direito à liberdade de vacinar-se, mesmo diante de evidências científicas sobre seus benefícios.





corde



dobra

9

A vacinação é um direito humano da criança e do adolescente. Os pais ou responsáveis não podem impedi-la quando as autoridades sanitárias determinam sua obrigatoriedade.



corde



dobra

10

Todos têm direito à informação sobre quem tem tuberculose, HIV/Aids ou quaisquer outras doenças transmissíveis em sua comunidade, escola ou local de trabalho.



corde



dobra

11

Informações pessoais sobre saúde e outros aspectos da vida privada são sigilosas e só podem ser acessadas com autorização do indivíduo em questão, exceto nas situações excepcionais de que dispõe a lei.



corde



dobra

12

Os imigrantes que estão no Brasil têm direito a atendimento gratuito no SUS.



corde





— corte

— dobra

— corte

— dobra

— corte

— corte

— dobra

— corte

— dobra

— corte

13

Medicamentos são uma tecnologia resultante de pesquisa científica.



14

Há diversos tipos de conhecimento, o científico é um deles.



15

O que se descobre nas pesquisas científicas nunca muda.



16

Tratar problemas de saúde com chá da vovó é um tipo de conhecimento científico.



Consenso

Consenso

Consenso

Consenso



17

Informática é um tipo de tecnologia e não tem base científica.



18

Administração não é ciência e não envolve tecnologias, é só um jeito de arrumar as coisas.



19

Ciência se desenvolve por meio de formulação de hipóteses, observação, questionamento, realização de experimentos e análise de dados.



20

O medicamento só deve ser utilizado se houver evidência científica para seu uso no tratamento, acompanhada de prescrição fornecida por profissionais de saúde habilitados.





corte

dobra

corte

dobra

corte

corte

dobra

corte

dobra

corte

corte

dobra

corte

dobra

corte

21

Toda produção científica e tecnologia desenvolvida são inovações.



22

Saúde Coletiva é um campo interdisciplinar de conhecimento científico e de práticas das ciências da saúde. O sanitarista é o profissional que atua nesse campo.



23

O desenvolvimento de novos tratamentos de saúde depende exclusivamente de pesquisadores dedicados e não inclui, necessariamente, a colaboração da sociedade e de outros profissionais.



24

O Meu SUS Digital é o principal aplicativo para o usuário do SUS e é uma inovação tecnológica que amplia o direito humano ao acesso à informação.



Consenso

Consenso

Consenso

Consenso



Consenso

25

Todas as pessoas têm direito a atendimento respeitoso, de qualidade e sem discriminação no SUS.



Consenso

26

Antes da regulamentação do SUS, em 1990, todos tinham o direito de se vacinar e ser atendidos nos hospitais públicos de emergência. Já a assistência à saúde só era possível com pagamento mensal aos institutos públicos.



Consenso

27

Ouvidoria, Disque-Saúde e outros canais para reclamar sobre o SUS não são um direito, mas uma enganação.



Consenso

28

A participação e o controle social no SUS são exercidos pelos Conselhos de Saúde, compostos por representantes dos usuários, dos profissionais de saúde, do governo e por prestadores de serviços de saúde, eleitos periodicamente.





29

O SUS é um sistema criado para a população pobre, não atende quem tem plano de saúde.



30

No SUS, é direito de toda a população o acesso a tecnologias de saúde adequadas para seu tratamento.



31

Inovação na saúde é a implementação de novas tecnologias - processos, produtos ou métodos de gestão - que melhorem a qualidade e a eficiência da atenção à saúde da população.



32

O direito à vida e à saúde de crianças e adolescentes é prioridade absoluta no SUS.





33

Consenso

No SUS só tem tratamentos mais baratos, tratamentos inovadores somente pagando na rede privada de saúde.



34

Consenso

O SUS desenvolve pesquisa e inovação tecnológica sem colaboração das universidades e das instituições de ensino e pesquisa.



35

Consenso

O SUS não está obrigado por lei a fornecer medicamentos, próteses e órteses para o tratamento dos usuários de seus serviços.



36

Consenso

Se o direito humano à saúde for violado no SUS ou no serviço privado, o usuário tem o direito de ser atendido nas Defensorias Públicas e no Ministério Público. Pode, ainda, reclamar no Poder Judiciário.



Esta publicação é fruto do projeto de pesquisa “Direitos humanos à saúde e aos benefícios do progresso científico na judicialização do acesso a novos medicamentos. Articulando o global, o nacional e o local”, financiado pela Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj) e parte do Programa Jovem Cientista do Nosso Estado, coordenado pela professora doutora Miriam Ventura da Silva.

O livro apresenta uma atividade pedagógica realizada no projeto de extensão “Dialogando sobre o SUS, direitos humanos, ciência e inovação na saúde”, com estudantes do ensino médio profissional. A principal ferramenta é um jogo de cartas em que concorrem três grupos, que devem responder e justificar se as afirmações das cartas são verdadeiras ou falsas, validando suas respostas junto aos outros participantes para pontuação. Cada carta fornece informações básicas, conectando conceitos isolados de um jeito provocativo para gerar discussão e consenso entre os estudantes (ex.: direito à saúde e acesso aos avanços científicos no SUS). A dinâmica estimula a comunicação, a argumentação, o pensamento crítico e a resolução colaborativa de questões cotidianas. O livro traz um exemplo prático de divulgação científica e material educativo alinhados às diretrizes brasileiras para educação em direitos humanos, saúde e cidadania.

Realização



LABORATÓRIO INTERDISCIPLINAR
DE DIREITOS HUMANOS E SAÚDE

Apoio



FAPERJ

Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo
à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro



IESC

Universidade Federal do Rio de Janeiro
Centro de Ciências da Saúde
Instituto de Estudos em Saúde Coletiva

Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro
Av. Horácio de Macedo, s/n - Cidade Universitária, Rio de Janeiro - RJ, Brasil - CEP: 21941-598
www.lidhs-ufrj.org - lidhs@iesc.ufrj.br

