



**VI CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
VII SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
VI CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

Eixo Política Social, Seguridade Social e Proteção Social

**O direito à vida e à saúde de crianças e adolescentes: entre a
efetivação e a persistência da solidariedade**

Maria Salete da Silva¹

Resumo:

Vida e saúde, direitos de crianças e adolescentes, constituem desafios diante de síndromes, doenças raras ou condições neuroatípicas. Tomando-se como objeto as campanhas virtuais para arrecadação de recursos, definiu-se como objetivo conhecer as necessidades geradoras das campanhas e as estratégias adotadas pelas famílias para provê-las. Optou-se pela pesquisa documental, com coleta de dados em jornal. Entre 2019 e 2023 identificou-se 24 notícias envolvendo 12 crianças e 01 adolescente, 7 meninas e 6 meninos, entre 6 meses e 14 anos. Os recursos custearam tratamentos indisponíveis ou insuficientes no SUS, deslocamento e permanência dos pais em outras cidades para acompanhar os filhos.

Palavras-chave: Direito à vida e à saúde; Crianças e adolescentes; Judicialização; Doenças raras; Campanhas virtuais.

Abstract:

Life and health, the rights of children and adolescents, constitute challenges in the face of syndromes, rare diseases or neuroatypical conditions. Taking as object the virtual campaigns for fundraising, the objective was to know the needs generating the campaigns and the strategies adopted by the families to provide them. Documentary research was chosen, with data collection in a newspaper. Between 2019 and 2023, 24 news items were identified involving 12 children and 01 adolescent, 7 girls and 6 boys, between 6 months and 14 years old. The resources paid for unavailable or insufficient treatments in the SUS, travel and permanence of parents in other cities to accompany their children.

Keywords: Right to life and health; Children and adolescents; Judicialization; Rare diseases; Virtual campaigns.

¹ Assistente social, graduada pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), professora aposentada do curso de Serviço Social da Fundação Universidade Regional de Blumenau (FURB), mestre em Sociologia Política pela UFSC e doutora em Sociologia pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), msasilva32@gmail.com



1 INTRODUÇÃO

Em 1990 entrou em cena uma ferramenta jurídica ímpar no campo dos direitos da infância, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. A doutrina da situação irregular, fundamento do Código de Menores de 1979, teve sua existência encerrada do ponto de vista legal. Embora, no plano das práticas, tenha persistido e, quem sabe, ainda persista, à revelia da doutrina da proteção integral, anunciada pelo ECA.

Desde 1990 alterações foram introduzidas no ECA, como aquelas verificadas nos capítulos que tratam dos direitos fundamentais e do Conselho Tutelar. Tais mudanças demonstram adequações à realidade, às reivindicações sociais, entre outros fatores. Entretanto, os direitos fundamentais mantiveram-se intactos, conforme o Art. 4º, os quais são os direitos “referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária” (Brasil, 1990a).

A década de 1990 trouxe ferramentas importantes para as políticas sociais. Destacam-se a Lei nº 8.080/1990, que trata da “promoção, proteção e recuperação da saúde, organização e o funcionamento dos serviços correspondentes” (Brasil, 1990b); a Lei nº 8.142/1990, que trata da “participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde [...]” (Brasil, 1990c); a Lei nº 8.742/1993, que “Dispõe sobre a organização da Assistência Social [...]” (Brasil, 1993).

Legislações vitais, pois delas derivaram políticas para a garantia dos direitos de crianças e adolescentes. Destacam-se as Leis referentes ao SUS e o ECA, em razão do objeto em torno do qual serão tecidas as reflexões, ou seja, as campanhas nas redes sociais em benefício de crianças e adolescentes como estratégias para garantir o direito à vida e à saúde.

A materialização do direito à vida e à saúde remete à política de saúde e, em especial, ao Sistema Único de Saúde. A Lei nº 8.080/1990 afirma, no Art. 2º, que “A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (Brasil, 1990b), o que inclui crianças e adolescentes.

Embora o direito à saúde esteja regulamentado e consolidado nas legislações citadas, o acesso aos recursos para a sua efetivação ainda constitui um desafio enfrentado pelas famílias e suas crianças, particularmente, aquelas em condição crônica, acometidas de síndromes, doenças raras ou condições neuroatípicas. De um lado, há o direito à saúde. De outro, o sistema de saúde com suas limitações, incluindo os procedimentos que não estão previstos, seja pelo alto custo, pela falta de registro e autorização por parte dos órgãos competentes, por estarem ainda em fase de pesquisa e desenvolvimento, entre outros. Soma-se a esse cenário as tecnologias na área da saúde, em constante transformação, e o alto custo dos procedimentos e seus insumos. Cita-se como exemplo a medicação para a Atrofia Muscular Espinhal (AME) e sua urgência, visto que há um tempo limitado para iniciar o tratamento de



modo a garantir a sua efetividade. Em razão da indisponibilidade no SUS até recentemente, além do alto custo, as famílias iniciavam uma jornada em busca de recursos financeiros que lhes permitissem obter o que havia de mais inovador para a recuperação da saúde de suas crianças. Recorriam, pois, à solidariedade através das tecnologias da informação e das redes sociais para garantir o direito de suas crianças anunciado nas legislações.

A partir dessa realidade definiu-se como objeto de estudo as campanhas virtuais para arrecadar recursos financeiros em benefício do direito à vida e à saúde de crianças e adolescentes. E delineou-se como objetivos identificar as necessidades que geraram as campanhas virtuais, conhecer as estratégias utilizadas pelas famílias e refletir sobre a solidariedade como resposta parcial ou total em substituição ao direito constitucional.

Para explorar o objeto citado, optou-se pela pesquisa qualitativa, em fonte documental, cujas bases empíricas foram notícias veiculadas no Jornal O Município – Blumenau/SC, jornal *online*, de abrangência regional no tocante à cobertura midiática. Ressalta-se que há ciência quanto aos limites da fonte selecionada. As campanhas visam sensibilizar o público e, portanto, são seletivas quanto ao tipo de informação. Assim, pode haver lacunas e ausência de dados importantes para a compreensão aprofundada da realidade das famílias.

Foram mapeadas as notícias de campanhas por meio dos descritores campanhas, crianças, vakinha, doenças raras. Tomou-se como janela temporal o período entre 2019 e 2023¹, em Blumenau e região. Após a identificação das notícias, iniciou-se a leitura para confirmar a pertinência com o objeto de estudo, ou seja, se cumpriam os requisitos: criança com síndromes, doenças raras e condições neuroatípicas; campanhas para arrecadar recursos com a finalidade de custear tratamentos de saúde e outras necessidades familiares relacionadas à criança. Confirmada a pertinência, organizou-se uma planilha contendo os dados: nome da criança, idade, local de moradia, diagnóstico médico informado na notícia, necessidades apresentadas, ações realizadas com o fim de obter os recursos. Deste processo resultou a localização de 24 notícias referentes a 12 crianças e 01 adolescente.

Os dados obtidos serão apresentados e analisados ao longo deste artigo, cuja organização contempla os seguintes itens, além desta introdução, Do Direito à Vida e à Saúde: a interlocução entre o Estatuto da Criança e do Adolescente e a Política de Saúde; O direito à vida e à saúde e os limites da judicialização; As campanhas em benefício de crianças, adolescentes e suas famílias; Considerações finais e Referências bibliográficas.

2 DO DIREITO À VIDA E À SAÚDE: A INTERLOCUÇÃO ENTRE O ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE E A POLÍTICA DE SAÚDE

Esta sessão abordará elementos centrais do Estatuto da Criança e do Adolescente e uma síntese do capítulo Do Direito à Vida e à Saúde e sua interlocução com a política de saúde.

O Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, trouxe

¹ Os dados empíricos do período são ilustrativos para o debate. Sabe-se que as campanhas persistem.



novos paradigmas para a proteção à infância no Brasil. Está organizado em duas partes. Na primeira parte anuncia os direitos fundamentais de crianças (até 12 anos de idade) e de adolescentes (entre 12 e 18 anos e, excepcionalmente, até 21 anos), segundo o Art. 2º., quais sejam: “à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária”, bem como os atores responsáveis: família, comunidade, sociedade e poder público. Destaca, ainda, a absoluta prioridade no que tange ao atendimento, conforme o Art. 4º (Brasil, 1990a).

De acordo com o Art. 3º, às crianças e aos adolescentes deve-se garantir “todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade”. Considerando-os, ainda, “como pessoas em desenvolvimento”, afirmado no Art. 6º. Por fim, veda qualquer conduta que implique em violação dos direitos fundamentais, seja na forma de “negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão”, seja por omissão ou ação, segundo dispõe o Art. 5º, que anuncia sanções para cada ator responsável por tais violações (Brasil, 1990a). Na sequência, detalha os direitos fundamentais e a prevenção à ameaça ou violação dos mesmos.

Na segunda parte, o ECA trata da Política de Atendimento, das Medidas de Proteção, da Prática de Ato Infracional, das Medidas Pertinentes aos Pais, do Conselho Tutelar, do Acesso à Justiça, dos Crimes e das Infrações Administrativas e, por fim, apresenta as disposições finais e transitórias (Brasil, 1990a).

O capítulo Do Direito à Vida e à Saúde trata de conteúdos relativos a programas e políticas destinadas às crianças e às gestantes e puérperas, contemplando o ciclo da gravidez até o desenvolvimento infantojuvenil, por meio do SUS.

O Art. 7º afirma que “A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência” (Brasil, 1990a). E o Art. 8º garante o acesso a “[...] programas e às políticas de saúde da mulher e de planejamento reprodutivo e, às gestantes, nutrição adequada, atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério e atendimento pré-natal, perinatal e pós-natal integral” (Brasil, 1990a).

Na continuidade, a legislação descreve o caminho a ser percorrido no âmbito do SUS para que o direito à vida e à saúde seja materializado. Incluindo assistência psicológica, a atenção às mulheres que desejarem fazer a entrega de filho para adoção, às mulheres privadas de liberdade entre outras condições específicas, assim como o direito à orientação sobre aleitamento e alimentação complementar e desenvolvimento infantil (Brasil, 1990a).

Destaca-se o Art. 10, que prevê, dentre as obrigações de hospitais e demais estabelecimentos públicos e particulares de atendimento à saúde de gestantes, conforme o inciso III, “proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais” (Brasil, 1990a).

O Art. 11 aborda a atenção integral à saúde de crianças e adolescentes voltada à promoção, proteção e recuperação. No §1º consta que crianças e adolescentes com deficiência



receberão atendimento “sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação”. O §2º complementa prevendo o fornecimento de “medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação”. E o §3º prevê “formação específica e permanente” para profissionais que atuam com crianças na primeira infância com vistas à “detecção de sinais de risco para o desenvolvimento psíquico, bem como para o acompanhamento” (Brasil, 1990a).

O referido Capítulo prossegue tratando do dever dos estabelecimentos de saúde de ofertar condições para a “permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (Art. 12) e da obrigação de comunicar ao Conselho Tutelar os casos que se configurem como “suspeita ou confirmação de castigo físico, de tratamento cruel ou degradante e de maus-tratos contra criança ou adolescente” (Art. 13). O Art 14 refere-se à promoção de “programas de assistência médica e odontológica para a prevenção das enfermidades que ordinariamente afetam a população infantil, e campanhas de educação sanitária para pais, educadores e alunos”. Em seus parágrafos constam: vacinação, saúde bucal e atenção odontológica e aplicação obrigatória, em consulta pediátrica de acompanhamento, de protocolos que visem detectar riscos ao desenvolvimento psíquico de crianças no decorrer dos primeiros 18 meses de vida (Brasil, 1990a).

Em síntese, o ECA dispõe sobre o direito à vida e à saúde, prevê ações e serviços prestados diretamente pelo SUS, procedimentos a serem adotados pela rede privada e remete também a outras políticas públicas, como a assistência social. E o SUS, por sua vez, dispõe de políticas específicas para segmentos, dentre elas, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança e a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (Art. 2º) objetiva:

[...] promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados da gestação aos 9 (nove) anos de vida, com especial atenção à primeira infância e às populações de maior vulnerabilidade, visando à redução da morbimortalidade e um ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento (Ministério da Saúde, 2015).

Conforme o Art. 6º, a Política Nacional está organizada em eixos estratégicos:

- I - atenção humanizada e qualificada à gestação, ao parto, ao nascimento e ao recém-nascido [...];
- II - aleitamento materno e alimentação complementar saudável [...];
- III - promoção e acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento integral [...];
- IV - atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas [...];
- V - atenção integral à criança em situação de violências, prevenção de acidentes e promoção da cultura de paz [...];
- VI - atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade [...]; e
- VII - vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno [...].(Ministério da Saúde, 2015).

Quanto às doenças raras, o Ministério da Saúde (2025a) as define como “enfermidades geralmente crônicas e de baixa frequência na população em geral” e que apresentam como características gerais:

[...] quadros de adoecimento progressivos, degenerativos e incapacitantes. Têm necessidades assistenciais complexas em termos de diagnóstico, tratamento ou acompanhamento. Necessitam de cuidados e ações integradas, multidisciplinares e



multiprofissionais. Podem causar elevado sofrimento físico e psicossocial para indivíduos e famílias. Constituem um grupo numeroso e diverso de problemas de saúde.

Para Moreira (2018, p. 1), a adoção da expressão “doença rara” representa um ganho do ponto de vista epidemiológico, pois “atribui um dinamismo positivo ao fato de que cada grupo de pessoas que vive com determinada doença varia muito em tamanho, sendo considerado reduzido do ponto de vista epidemiológico.” Em síntese, os diferentes grupos fragmentados em razão da multiplicidade das doenças raras ganham visibilidade ao comporem uma categoria contemplada com uma política de saúde.

Em 2014 o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com doenças raras no âmbito do SUS. Resultado de um Grupo de Trabalho composto por representantes de gestores do SUS, de sociedades científicas e de organizações de pacientes. E, de acordo com o Art. 4º, seu objetivo consiste em,

[...] reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos (Ministério da Saúde, 2014).

Acrescenta, ainda, que se trata de uma política “transversal às redes temáticas prioritárias do SUS, em especial à Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência”, entre outras (Ministério da Saúde, 2014).

3 O DIREITO À VIDA E À SAÚDE E OS LIMITES DA JUDICIALIZAÇÃO

Esta sessão será dedicada à discussão da judicialização como uma das estratégias para a garantia dos direitos, pois os dados da pesquisa indicaram que algumas famílias recorreram à justiça em busca do direito à vida e à saúde.

Nogueira Neto (2012, p. 28) define a “jurisdicionalização” ou “justicialização” dos “conflitos conjunturais e pontuais” como a sua inserção “no campo da normativa jurídica”. Portanto, ‘justicializar’ significa inserir as questões nos “marcos normativos jurídicos” ou instituir como direito. Enquanto que a judicialização “caracteriza-se pela transferência, para o Poder Judiciário, da responsabilidade de promover o enfrentamento à questão social, na perspectiva de efetivação dos direitos humanos” (Aguinsky; Alencastro, 2006, p. 21). A “judicialização” é, por conseguinte, uma ação mais restrita, tendo em vista que “judicializa-se” o que já foi “jurisdicionalizado”, como no caso em tela, a vida e a saúde como direitos.

Embora a busca por direitos pela via judicial se dê de forma individual, retirando o foco do direito da coletividade e privando do acesso ao direito quem não recorreu à justiça, trata-se de um caminho trilhado diante da urgência de garantir a vida e a saúde. O depoimento abaixo é ilustrativo a esse respeito:

Em 12/04/2019 entramos com uma ação judicial pleiteando o tratamento com Spinraza [...], contra o Estado de Santa Catarina, uma vez que a Constituição Federal garante a TODOS o direito a vida e à saúde, sendo DEVER do Estado garantir esses direitos básicos a todos os cidadãos. Obtivemos uma liminar (tutela de urgência) favorável,



obrigando o Estado a fornecer as 04 primeiras doses do Spinraza. Porém, a MM. Juíza do caso requereu que, no prazo de 24 horas, prestemos contas do montante arrecadado com a campanha até o momento, para que o Estado APENAS COMPLEMENTE o valor faltante para as 04 primeiras doses. (Família [...], 2019).

No caso em questão, a família havia deflagrado campanha para a aquisição do medicamento enquanto tramitava a ação judicial. Fato que levou a justiça a determinar ao Estado a complementação do valor. Outro exemplo foi identificado na notícia que tratava da obrigatoriedade do “governo do Estado de Santa Catarina” de “fornecer canabidiol para o tratamento de um menino de 4 anos, morador de Blumenau, que possui autismo severo, epilepsia, convulsões e crises anafiláticas” (Silva, 2020). Nesse caso, a família recorreu à Defensoria Pública, que moveu a ação para garantir o acesso ao medicamento.

De um lado, as famílias têm urgência para obter o acesso aos recursos necessários aos cuidados de seus filhos. De outro lado, a judicialização pode significar um tempo de espera incompatível com a gravidade das situações. Como afirmou uma das mães, “a família está com um processo judicial para conseguir a gratuidade do tratamento pelo governo federal. No entanto, não há uma previsão para que isso se concretize”, referindo-se à medicação indisponível no Brasil, destinada ao tratamento de complicações da fibrose cística. E, enquanto a judicialização tramitava, a família buscou alternativas como organizar “pasteladas, macarronadas, feijoadas e bingos”, além de rifa de uma “camiseta autografada”, doada por um jogador de futebol (Bernardes, 2022a). Outra família organizou a campanha para a aquisição de leite especial que, na ocasião, custava em torno de R\$ 200,00 a lata, sendo que o bebê tomava 14 latas por mês. Segundo declarou a mãe, “o leite foi solicitado pela policlínica, mas acabou sendo negado, precisando entrar na justiça” (Bruch, 2021).

Marçal *et al.* (2020, p. 14) afirmam, com base em pesquisa realizada com cuidadoras de familiares, que “a judicialização na saúde é uma prática comum e crescente entre os usuários.” E que as famílias são “obrigadas a buscar judicialmente serviços, medicamentos e transporte para seus familiares. Isso porque, embora o SUS garanta o direito à saúde, na prática, os pacientes estão desassistidos, fazendo com que recorram à justiça para garantir seus direitos.”

Mas nem todas as famílias recorreram à judicialização. Destaca-se a campanha para aquisição de vacina, no valor de R\$ 2.200,00. Conforme noticiado, “O bebê [...], de apenas 6 meses, conseguiu tomar as vacinas para auxiliarem na recuperação da bronquiolite, doença que o pequeno contraiu.” A não oferta pelo SUS levou a família a organizar “vaquinha para arrecadar esse dinheiro, já que a mãe [...], não consegue trabalhar, porque a saída dela pode acabar piorando a situação trazendo outras doenças de fora” (Glatz, 2023).

Conforme assinalado, a judicialização implica na busca do direito por meio do Poder Judiciário. Enquanto que a “jurisdicionalização” refere-se à incorporação e o reconhecimento de um direito. A esse respeito, em fevereiro de 2026 o Ministério da Saúde informou sobre a oferta de medicamento que consiste em “anticorpo que garante proteção imediata contra o vírus sincicial respiratório, principal causa de bronquiolite e de internações em bebês.” Destina-se a “recém-nascidos prematuros, com idade gestacional de até 36 semanas e 6 dias, e a crianças



de até 23 meses com comorbidades.” Ao contrário da vacina, o medicamento “é um anticorpo pronto que atua logo após a administração” (Ministério da Saúde, 2026).

Outro exemplo de “jurisdicionalização” foi a incorporação do medicamento Zolgensma² no SUS, para tratamento da AME tipo 1, com acesso previsto nos serviços especializados em doenças raras distribuídos em vários Estados. Conforme a Secretaria de Comunicação Social do governo federal, em 2025 duas crianças receberam o tratamento seguindo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Atrofia Muscular Espinhal (Ministério da Saúde, 2025b). O acesso à terapia com Zolgensma³ gerou parte das campanhas realizadas entre 2019 e 2023.

Nota-se que o direito às terapias citadas compõe o direito à vida e à saúde, jurisdicionalizado, inscrito na Constituição Federal de 1988 e no ECA. Em tese, não haverá mais necessidade de judicialização, exceto diante da negação ou da não oferta de atendimento. Situação que levará as famílias a recorrerem ao Poder Judiciário como um poder substitutivo e que, espera-se, efetivará o direito⁴. De qualquer modo, a judicialização responde demandas individuais, não ampliando a oferta de serviços com vistas à universalidade.

4 AS CAMPANHAS EM BENEFÍCIO DAS CRIANÇAS, ADOLESCENTES E SUAS FAMÍLIAS

Neste item serão abordadas as campanhas em benefício de crianças, adolescentes e suas famílias, destacando-se a responsabilização das famílias pelos cuidados e seus custos, parcial ou total. Contexto em que a ausência ou insuficiência do Estado reaviva a filantropia por meio da sensibilização dos indivíduos nas redes sociais.

Como mencionado, foram localizadas 24 notícias sobre campanhas em benefício de 12 crianças e 01 adolescente, entre 2019 e 2023⁵, sendo 11 residentes no município de Blumenau, 01 em Nova Trento e 01 em Ibirama⁶. Grupo composto por sete meninas e seis meninos. A maioria estava, na ocasião, com idades entre 6 meses e 2 anos (08), seguida de 06 anos (02), 09 anos (01), 11 anos (01) e 14 anos (01).

Os diagnósticos destas crianças e adolescente, conforme noticiado, consistiam em: “Amiotrofia Muscular Espinhal – AME - tipo 1” (03); “Síndrome de Apert” (01); “Autismo severo, epilepsia, convulsões e crises anafiláticas” (01); “Síndrome do intestino curto” (01); “Cardiopatia

² Considerado o medicamento mais caro do mundo, o fornecimento pelo SUS resultou de “Acordo de compartilhamento de Risco firmado entre o Governo Federal e a fabricante”. Significa que o pagamento será feito em etapas, de acordo com os resultados clínicos atestados (Ministério da Saúde, 2025b).

³ Inicialmente, o tratamento exigia o deslocamento aos Estados Unidos. Em seguida, a importação foi autorizada. E em 2025 foi disponibilizada pelo SUS. Desde 2019 o SUS ofertava a medicação Spinraza, que implicava em doses iniciais e de manutenção periódicas (Ministério da Saúde, 2019).

⁴ Alapanian e Nunes (2011, p. 3), sobre a judicialização na área da saúde, apontam para o uso do Princípio da Reserva do Possível, “caracterizado pela utilização de argumentos de natureza econômica pelos agentes do Poder Judiciário - em casos relacionados com as políticas sociais.” O que significa que o Poder Judiciário ampara a negação do direito.

⁵ Destaca-se que esse período incluiu a crise sanitária da COVID-19, um desafio a mais para as famílias.

⁶ População estimada em 2025: Blumenau, 385.558 pessoas; Nova Trento, 14.395 pessoas; Ibirama, 20.900 pessoas (IBGE, 2025). Situadas no Médio Vale do Itajaí, Grande Florianópolis e Alto Vale do Itajaí, respectivamente.



cianótica complexa – coração do lado direito e má formação cardíaca” (01); “Cranioestenose escafocefalia” (01); “Neuroblastoma e fenilcetonúria” (01); “Fibrose cística” (01); “Bronqueolite” (01); “Leucemia Linfóide Aguda” (LLA) (01) e “Síndrome de Arnold-Chiari” (01).

Além de medicação, de procedimentos cirúrgicos e do acompanhamento médico, estas crianças necessitavam de cuidados de outros profissionais. Como afirmam Moreira *et al.* (2017, p. 2), “crianças com necessidades especiais de saúde” exigem cuidados que ultrapassam o

[...] estritamente pediátrico, no sentido da especialidade e intervenção médica. A urgência de uma equipe multidisciplinar – com fisioterapeutas, enfermeiros e técnicos de enfermagem, fonoaudiólogos, nutricionistas, pedagogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e psicólogos – é uma necessidade [...] (Moreira *et al.*, 2017, p. 7).

Destaca-se o depoimento do familiar de uma criança portadora de AME- tipo1 que, após ter recebido a medicação, “[...] realiza fisioterapia respiratória e motora, atendimento de terapia ocupacional e fonoaudiologia, além da musicoterapia” (Haacke, 2022). A mesma situação foi descrita por outra família cuja criança necessitava de “equipe multidisciplinar especialista na doença, fonoaudiologia, fisioterapia respiratória e motora” (Família [...], 2019). Por fim, passados dois anos do recebimento da medicação Zolgensma, a família reiterou as necessidades afirmadas, ou seja, a criança “[...] faz acompanhamento com fisioterapeuta três vezes ao dia, todos os dias da semana. As consultas com fonoaudióloga acontecem cinco vezes na semana e a terapia ocupacional ocorre três vezes na semana” (Timm, 2022).

A aquisição de equipamentos também foi apontada dentre as necessidades que oneravam as famílias, como “vários aparelhos caríssimos (Trilogy, bipap, equipamento de aspiração e estimulador de tosse, cadeira de rodas especial, botinha, banheira para banho especial, órtese rígida neurofisiológica)” (Família [...], 2019).

Moreira *et al.* (2017, p. 7), recorrem a Mendes para ressaltar a complexidade inerente a essas crianças. Pois

[...] não é um grupo de sujeitos qualquer: são crianças, marcadas por limites físicos, com funções comprometidas e que precisam de suportes tecnológicos, cujos corpos são ligados a máquinas que as tornam viáveis, que dependem de monitoramento da fragilidade física, possibilitando uma estabilidade sempre em alerta.

Algumas campanhas tinham como finalidade a aquisição de alimentação especial não disponível no SUS ou cujo pedido foi negado, tornando imperativa a compra enquanto tramitava a ação judicial. Destaca-se a situação de uma criança que recebia “[...] nutrientes por Nutrição Parenteral Total (NPT), por um cateter central ligado à veia do coração, e alimentação por uma sonda Gastrostomia Botton”. Segundo o familiar, “Diariamente, da meia-noite até às 7h, [...] fica conectada ao NPT para se manter nutrida.” Mas “é preciso que ela inicie uma nova dieta enteral [...], que não é disponibilizada pelo Sistema Único de Saúde” (Bernardes, 2022b).

As famílias também enfrentavam outras dificuldades, como demonstrado abaixo:

Uma criança especial no Brasil tem direito ao segundo professor, mas nós sabemos que na prática não é bem assim que funciona e na nossa região está muito longe de vivermos essa realidade. As nossas escolas não estão preparadas para receber uma criança especial, não tem condição alguma, quanto mais com a patologia da [...] e os cuidados que ela precisa. (Haacke, 2022).

No caso em questão, a criança se alimentava “de três em três horas através de uma sonda com bomba de infusão” e “precisaria de uma técnica de enfermagem para fazer esses



cuidados” (Haacke, 2022).

Há registros de que um dos pais, ou ambos tiveram suas atividades laborais interrompidas ou reduzidas a fim de propiciar os cuidados às crianças. Em uma das situações consta que o pai desligou-se “do emprego para acompanhar” a criança no hospital (Família [...], 2019). Em outra situação, consta que em face do tratamento e das viagens para outros Estados “os pais precisaram parar de trabalhar para conseguir acompanhar todo o tratamento”, além de terem que custear fisioterapia, dentista, remédios, médicos, nutricionistas, psicólogos, professores particulares, tornando-se “muito pesado lidar com tudo” (Zultanski, 2023). Por fim, um dos pais declarou que, por ser autônomo, “eu só recebo o que produzo, então tive uma queda gigantesca de trabalho. Mas nesse momento a prioridade é ele e decidimos que tudo a respeito do tratamento tem prioridade total sob todo o restante” (Bernardes, 2022c).

Além das despesas com o tratamento de saúde específico, outro conjunto de despesas foi citado. Refere-se às viagens dos pais, ou de um deles, para outras cidades e Estados, a fim de realizar exames e outros procedimentos, bem como mudaram-se temporariamente para acompanhar o longo período de internação. Em um dos casos a mãe e a criança deslocaram-se para o Rio Grande do Sul, pela inexistência de tratamento no município, e lá permaneceram até a criança atingir três anos. “Depois foi o processo de vir para casa, porque aqui em Blumenau eles não tinham nenhuma experiência com essa doença e precisaria montar tipo uma UTI para conseguirmos ficar em casa”. Por fim, a família mudou-se para “mais perto do pronto-socorro” para ser atendida com maior rapidez (Bernardes, 2022b). Acrescenta-se a família de outra criança que fez tratamento quimioterápico em Blumenau e “mudou temporariamente para Curitiba, onde começou um novo tratamento” em hospital “referência em transplantes de medulas.” Posteriormente, a família viajou para o Estado de São Paulo para que a filha participasse de uma pesquisa e de tratamento experimental (Zultanski, 2023).

Em síntese, as campanhas realizadas pelas famílias tinham por finalidade o pagamento de despesas com medicamento, vacina, leite especial, solução para dieta enteral, viagens, hospedagem, alimentação, cirurgia, consultas, exames, fisioterapia, terapia ocupacional, entre outras terapias, segundo o quadro de saúde de cada criança.

Além de campanhas, constatou-se a realização de eventos pelas famílias, por amigos e pessoas solidárias, tais como venda de pastel, pedágio, rifa, show, venda de cones de linha doados por empresas têxteis e de latinhas e lacres de alumínio, entre outras iniciativas.

Como afirmam Marçal *et al.* (2020, p. 16), “o cuidado domiciliar e familiar impõe uma série de gastos que pode comprometer parte do orçamento, seja pela falta de material, de atendimento profissional ou devido à necessidade da contratação de um cuidador (in)formal”, como observado nas situações analisadas. Acrescenta-se o impacto decorrente da perda do emprego ou da redução das atividades laborativas. Segundo Marçal *et al.* (2020, p. 16), o fato de “um componente do grupo familiar ter de se manter sem renda traz sérias implicações para o contexto socioeconômico da família”. Aspecto também verificado na pesquisa.

Por se tratar de pesquisa em fonte documental, não houve contato direto com as famílias,



mas com os fragmentos de suas histórias publicadas e relativas às campanhas virtuais. Assim, não foi possível verificar se alguma criança era beneficiária do Benefício de Prestação Continuada, da Política de Assistência Social (Brasil, 1993), visto que esse dado não constava no material empírico. Entretanto, como abordado pela literatura especializada, os cuidados tanto no âmbito hospitalar quanto domiciliar geram sobrecarga física, emocional, mental e financeira, colocando as famílias em situação de múltipla vulnerabilidade.

Ressalta-se que o cuidado exige a aquisição de conhecimentos e habilidades específicas, em consonância com as demandas inerentes ao quadro de saúde de cada criança. O cuidado, portanto, varia conforme o ciclo de vida e as intercorrências derivadas de condições de adoecimento, de deficiências, temporárias ou permanentes e crônicas, entre outros aspectos. Além dos cuidados diretos, às famílias são impostos os custos com plano de saúde, insumos para o tratamento ou parte dele, exigindo, por vezes, a adaptação física das residências. Em resumo, a família é chamada a se responsabilizar pelas suas funções e pelas funções que cabem ao Estado, na esteira do familismo (Horst; Miotto, 2021), obrigando-as a recorrerem à solidariedade.

Outro aspecto que merece debate é a transferência de responsabilidades do Estado para a família e a sociedade, como abordado por Fagundes (2006). Ainda em meados da década de 2000 a autora já destacava o “desmantelamento das políticas sociais, a mercantilização dos serviços sociais e a seletividade nos atendimentos” em contraposição aos direitos sociais. Pois “quando o Estado deixa de cumprir a sua função básica de gerar políticas públicas, implicando a retração estatal, transferindo responsabilidades suas para a sociedade civil, ressurgem o apelo à filantropia, para o enfrentamento da questão social” (Fagundes, 2006, p. 8).

Passados 20 anos, observa-se a manutenção da filantropia, expressa na mobilização da solidariedade de indivíduos por meio das redes sociais. Se a transferência de responsabilidades estatais para as organizações sociais implicava, e implica, em cofinanciamento público e na oferta de serviços com certo grau de continuidade, a nova filantropia e, ao mesmo tempo, velha, é individual. Depende do grau de mobilização gerado em torno de uma causa e do tempo que a sensibilização dos indivíduos permanece ativa.

No caso das campanhas referidas, a maioria das necessidades apontava para longos processos de cuidado demandados pelas crianças. Para necessidades pontuais e temporárias, as campanhas fundadas na solidariedade individual por certo impactam positivamente, pois contribuem para superar situações emergenciais, conferindo-lhes resolutividade. Para as demais, o impacto é temporário diante de necessidades permanentes. Ou seja, somente a oferta de serviços públicos e ininterruptos atenderá as demandas e trará algum grau de segurança para as famílias.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O direito à vida e à saúde, conforme inscrito na Constituição Federal, no Estatuto da



Criança e do Adolescente, nas Políticas de Atenção Integral à Saúde da Criança, de Doenças Raras, entre outros dispositivos jurídicos, constituiu avanço significativo nas últimas décadas, mas não são suficientes para atender as necessidades de crianças e adolescentes com doenças raras, com condições crônicas de saúde, ou neuroatípicas, e de suas famílias.

De acordo com Moreira *et al.* (2017, p. 2), uma das marcas do século XXI consiste no “debate importante para o cuidado à saúde de crianças e adolescentes, cuja existência pode ser qualificada como especial ou complexa, desafiando as expectativas de uma não sobrevivência frente às dependências tecnológicas”. Exigindo a sua inclusão na agenda da política de saúde referente à produção de normas, à oferta de atenção especializada, em cumprimento ao direito à vida e à saúde, bem como no campo da pesquisa e formação profissional (Moreira *et al.*, 2017).

As condições crônicas complexas de saúde, utilizando-se a definição de Paez e Moreira (2021, p. 2), incluem “[...] crianças que recebem uma variedade de diagnósticos e são marcadas pela gravidade e cronicidade, acometimento de mais de um órgão ou sistema corporal, além da dependência de equipamentos e insumos.”

Como demonstrado pelas histórias das famílias e suas campanhas, mesmo quando atendidas pelo SUS, parte dos equipamentos, insumos e terapias exigem investimentos financeiros próprios. O mesmo ocorre quando o tratamento implica em deslocamento breve ou longo para outras cidades ou Estados. Tais quadros de saúde exigem atenção multidisciplinar, ultrapassando os serviços ofertados pelo SUS e exigindo que as famílias assumam os custos de terapias, ou o pagamento de planos privados de saúde, a fim de ampliar as possibilidades de recuperação, ou de melhoria da qualidade de vida de seus filhos. Acrescenta-se a redução da renda das famílias quando os pais ou um deles precisa deixar o emprego ou reduzir as atividades, quando são trabalhadores autônomos.

Observou-se que a judicialização foi uma das estratégias adotadas pelas famílias para a garantia do acesso à saúde, mas mostrou-se insuficiente, seja pela resposta negativa, seja pela demora, tempo que as crianças não podem esperar. Diante de tal conjuntura, resta às famílias apelar para a solidariedade, agora facilitada pelas ferramentas tecnológicas. Ressalta-se o fato de que a judicialização responde individualmente e aos que reúnem condições para mover a justiça, deixando os demais na invisibilidade.

Além das campanhas, há famílias que também organizaram eventos para angariar recursos, como rifas, venda de doces, jantares, com ou sem o apoio de grupos, associações filantrópicas e empresas privadas. Práticas de solidariedade que remetem as necessidades das crianças e de suas famílias para o campo da responsabilidade individual.

Constata-se a centralização das responsabilidades pela manutenção da família na própria família, das ações mais simples aos tratamentos de saúde de alto custo. Transferindo responsabilidades do Estado, portanto, para o campo privado. Assim, cabe à família buscar os recursos para prover o cuidado às crianças junto às políticas públicas, ao judiciário e à sociedade por meio do apelo à solidariedade e à compaixão. Por conseguinte, afasta-se



qualquer debate sobre as questões estruturais, econômicas e de financiamento de políticas públicas. Em síntese, despolitiza-se o direito garantido no plano formal e privatiza-se a sua materialização. Observa-se, pois, a reprodução do familismo (Horst; Mioto, 2021).

Nas redes sociais é possível encontrar informações sobre a evolução de algumas crianças citadas nas campanhas. Além das informações sobre o desenvolvimento das crianças, os relatos dessas famílias publicizam suas experiências, suas lutas e os caminhos trilhados para garantir-lhes o direito à vida e à saúde, inspirando, estimulando e apoiando outras famílias. Ao mesmo tempo, denunciam, ainda que sem intenção, o descompasso entre o direito fundamental e a cobertura das políticas públicas e, portanto, da proteção social à infância.

A temática aqui abordada exige aprofundamento, incluindo pesquisas sobre o cotidiano de famílias com crianças e adolescentes com condição complexa de saúde, seu percurso pela rede de serviços, como a educação e a assistência social, a solidariedade como substitutivo parcial ou total da proteção social, o grau de alcance dos resultados das campanhas, ou seja, em que medida as estratégias de mobilização e sensibilização dos indivíduos atingem a finalidade, além de outros elementos que envolvem esse processo.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUINSKY, Beatriz Gershenson; ALENCASTRO, Ecleria Huff de. Judicialização da questão social: rebatimentos nos processos de trabalho dos assistentes sociais no Poder Judiciário. **Katálysis**, Florianópolis, v. 9, n. 1, p. 19-26, jan./jun. 2006.

ALAPANIAN, Silvia; NUNES, Alexsandra Santana. O princípio da reserva do possível e a negação dos direitos sociais. In: **Anais do Seminário Sociologia e Política: repensando desigualdades em novos contextos**. Curitiba - PR, Universidade Federal do Paraná, 26 a 28 de setembro de 2011.

BERNARDES, Kamile. Pedro do Flamengo doa camiseta autografada para blumenauense com fibrose cística fazer rifa; saiba como concorrer. *Jornal O Município*, Blumenau, 14/12/2022a. Disponível em:

<https://omunicipioblumenau.com.br/pedro-do-flamengo-doa-camiseta-autografada-parablumenauense-com-fibrose-cistica-fazer-rifa-saiba-como-concorrer/> Acesso em: 06 set. 2023.

_____. Família faz vaquinha para custear alimentação de criança blumenauense com síndrome do intestino curto. *Jornal O Município*, Blumenau, 25/11/2022b. Disponível em: <https://omunicipioblumenau.com.br/familia-faz-vaquinha-para-custear-alimentacao-de-criancablumenauense-com-sindrome-do-intestino-curto/> Acesso em: 29 nov. 2022.

_____. Conheça a luta de um bebê e de uma família blumenauense contra o câncer. *Jornal O Município*, Blumenau, 11/08/2022c. Disponível em:

<https://omunicipioblumenau.com.br/conheca-luta-de-um-bebe-e-de-uma-familia-blumenauense-contra-o-cancer/> Acesso em: 29 nov. 2022.

BRASIL. **Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990a**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm Acesso em: 12 fev. 2026.

_____. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990b**. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços



correspondentes e dá outras providências. Disponível em:

<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1990/lei-8080-19-setembro-1990-365093-norma-actualizada-pl.pdf> Acesso em: 12 fev. 2026.

_____. **Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990**c. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8142.htm Acesso em: 12 fev. 2026.

_____. **Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm Acesso em: 12 fev. 2026.

BRUCH, Gustavo. Mãe de bebê com síndrome cria uma nova vaquinha para comprar leite especial. *Jornal O Município*, Blumenau, 07/01/2021. Disponível em: <https://omunicipioblumenau.com.br/mae-de-bebe-com-sindrome-cria-uma-nova-vaquinha-para-comprar-leite-especial/> Acesso em: 30 nov. 2022.

FAGUNDES, Helenara Silveira. O Voluntariado a Solidariedade e as Políticas Sociais. *Textos & Contextos* (Porto Alegre), [S. l.], v. 5, n. 2, p. 1–19, 2006. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/fass/article/view/1029>. Acesso em: 23 fev. 2026.

FAMÍLIA de Antonella consegue liminar judicial para obter medicamento via SUS. *Jornal O Município*, Blumenau, 27/04/2019. Postado por Redação. Disponível em: <https://omunicipioblumenau.com.br/familia-de-antonella-consegue-liminar-judicial-para-obter-medicação-via-sus/> Acesso em: 29/11/2022.

GLATZ, Marlos. Bebê que precisava de ajuda consegue vacina para tratamento de bronquiolite em Blumenau. *Jornal O Município*. Blumenau, 15/06/2023. Disponível em: <https://omunicipioblumenau.com.br/bebe-que-precisava-de-ajuda-consegue-vacina-para-tratamento-de-bronquiolite-em-blumenau/> Acesso em: 6 set. 2023.

HAACKE, Eliz. Saiba como está Laurinha após um ano e meio da aplicação de dose do medicamento Zolgensma. *Jornal O Município*, Blumenau, 16/11/2022. Disponível em: <https://omunicipioblumenau.com.br/saiba-como-esta-laurinha-apos-um-ano-e-meio-da-aplicacao-do-medicamento-zolgensma/> Acesso em: 29 nov. 2022.

HORST, Claudio Henrique Miranda; MIOTO, Regina Célia Tamaso. Crise, neoconservadorismo e ideologia da família. In.: PAIVA, Beatriz Augusto de; SAMPAIO, Simone Sobral (Org.). **Serviço social: questão social e direitos humanos**. Florianópolis: Editora da UFSC, 2021. 476 p.: il. Disponível em: <https://doi.org/10.5007/978-65-5805-022-3> Acesso em: 19 fev. 2026.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cidades e Estados. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/sc.html> Acesso em: 22 fev. 2026.

MARÇAL, Vinicius Adolfo Corrêa *et al.* Cuidadoras domiciliares em saúde e responsabilização familiar: as vozes quase nunca ouvidas. *Emancipação*, Ponta Grossa, v. 20, p. 1-20, 2020. Disponível em: <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/emancipacao> Acesso em: 18 fev. 2026.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria Nº 199, de 30 de janeiro de 2014**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html Acesso em: 20 fev. 2026.

_____. **Portaria Nº 1.130, de 5 de agosto de 2015**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html



Acesso em: 19 fev. 2026.

_____. Quem tem AME agora tem Spinraza. 2019. Disponível em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2019/outubro/quem-tem-ame-agora-tem-spinraza> Acesso em: 12 fev. 2026.

_____. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança. Doenças raras. 2025a. Disponível em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-crianca/pnaisc> Acesso em: 20 fev. 2026.

_____. Secretaria de Comunicação Social. SUS realiza primeiras aplicações do zolgensma, medicamento de R\$ 7 milhões para crianças com AME. 2025b. Publicado em 16/05/2025. Disponível em:
<https://www.gov.br/secom/pt-br/acompanhe-a-secom/noticias/2025/05/sus-realiza-primeiras-aplicacoes-do-zolgensma-medicamento-de-r-7-milhoes-para-criancas-com-ame#:~:text=ALTO%20CUSTO%20—%20O%20zolgensma%20é,Governo%20Federal%20e%20a%20fabricante> Acesso em: 11 fev. 2026.

_____. SUS passa a oferecer imunobiológico para proteger bebês e crianças com comorbidades contra a bronquiolite. 2026. Disponível em:
[https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2026/fevereiro/SUS passa a oferecer imunobiológico para proteger bebês e crianças com comorbidades contra a bronquiolite](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2026/fevereiro/SUS%20passa%20a%20oferecer%20imunobiologico%20para%20proteger%20beb%C3%AAs%20e%20crian%C3%A7as%20com%20comorbidades%20contra%20a%20bronquiolite) Acesso em: 12 fev. 2026.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública* [online]. 2017, v. 33, n. 11. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516> Acesso em: 22 fev. 2026.

_____. Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. *Cadernos de Saúde Pública* [online]. 2018, v. 34, n. 1. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00058017> Acesso em: 22 fev. 2026.

NOGUEIRA NETO, Wanderlino. A Judicialização da Questão Social - desafios e tensões na garantia dos direitos. In: CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (org.). **II Seminário nacional: o serviço social no campo sociojurídico na perspectiva da concretização de direitos.** Brasília: CFESS, 2012.

PAEZ, Anita Silva; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Dádivas e testemunhos: o compartilhamento de experiências e memórias de mães de crianças com condições complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública* [online]. v. 37, n. 1. Disponível em:
<https://doi.org/10.1590/0102-311X00046820> Acesso em: 22 fev. 2026.

SILVA, Jotaan. Estado terá que fornecer canabidiol para tratamento de criança com autismo severo em Blumenau. *Jornal O Município*, Blumenau, 22/10/2020. Disponível em:
<https://omunicipioblumenau.com.br/estado-tera-que-fornecercanabidiol-para-tratamento-de-crianca-com-autismo-severo-em-blumenau/> Acesso em: 29 nov. 2022.

TIMM, Otávio. Saiba como está Antonella dois anos após receber a medicação que combate a AME. *Jornal O Município*, Blumenau, 11/04/2022. Disponível em:
<https://omunicipioblumenau.com.br/video-saiba-como-esta-antonelladois-anos-apos-receber-medicao-que-combate-ame/> Acesso em: 29 nov. 2022.

ZULTANSKI, Iáscara. Rock in Blu realiza edição solidária por recursos para tratamento de câncer de criança de Blumenau. *Jornal O Município*, Blumenau, 11/04/2023. Disponível em:
<https://omunicipioblumenau.com.br/rock-in-blu-realiza-edicao-solidaria-por-recursos-para-tratamento-de-cancerde-crianca-de-blumenau/> Acesso em: 06 set. 2023.