

Estudos Interdisciplinares em Ciências Humanas

Vol. 12



Periodicojs
EDITORA ACADÊMICA



Equipe Editorial

Abas Rezaey	Izabel Ferreira de Miranda
Ana Maria Brandão	Leides Barroso Azevedo Moura
Fernado Ribeiro Bessa	Luiz Fernando Bessa
Filipe Lins dos Santos	Manuel Carlos Silva
Flor de María Sánchez Aguirre	Renísia Cristina Garcia Filice
Isabel Menacho Vargas	Rosana Boullosa

Projeto Gráfico, editoração e capa

Editora Acadêmica Periodicojs

Idioma

Português

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

E82 Estudos Interdisciplinares em Ciências Humanas - volume 12. / Filipe Lins dos Santos.
(Editor) – João Pessoa: Periodicojs editora, 2025.

E-book: il. color.

E-book, no formato ePub e PDF.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-65-6010-140-1

1. Estudos interdisciplinares. 2. Ciências Humanas. I. Santos, Filipe Lins dos. II.
Título

CDD 001.3072

Elaborada por Dayse de França Barbosa CRB 15-553

Índice para catálogo sistemático:

1. Ciências Humanas: pesquisa 001.3072

Obra sem financiamento de órgão público ou privado

Os trabalhos publicados foram submetidos a revisão e avaliação por pares (duplo cego), com respectivas cartas de aceite no sistema da editora.

A obra é fruto de estudos e pesquisas da seção de Estudos Interdisciplinares em Ciências Humanas da Coleção de livros Humanas em Perspectiva



Filipe Lins dos Santos
Presidente e Editor Sênior da Periodicojs

CNPJ: 39.865.437/0001-23

Rua Josias Lopes Braga, n. 437, Bancários, João Pessoa - PB - Brasil
website: www.periodicojs.com.br
instagram: @periodicojs

Capítulo 25

ESTADO, SAÚDE PÚBLICA E O TERCEIRO SETOR: UM ESTUDO DE CASO DA CASA HUNTER



ESTADO, SAÚDE PÚBLICA E O TERCEIRO SETOR: UM ESTUDO DE CASO DA CASA HUNTER

THE STATE, PUBLIC HEALTH, AND THE THIRD SECTOR: A CASE STUDY ON CASA HUNTER

Júlio Edstron Secundino Santos¹

Resumo: A presente pesquisa analisa a crise estrutural da Saúde Pública brasileira, exacerbada pelo subfinanciamento do SUS e pela rigidez administrativa, propondo o paradigma do “Estado do Necessário” como solução de governança colaborativa. Esta análise justifica-se pela urgência em superar a “odisseia diagnóstica”, especialmente no campo das doenças raras, garantindo a efetividade do direito constitucional à saúde. Metodologicamente, adota-se uma abordagem qualitativa e exploratória, fundamentada em robusta revisão bibliográfica multidisciplinar e no estudo de caso da Casa Hunter. A investigação demonstra que a entidade transcende o assistencialismo tradicional, atuando como Think Tank de inovação, produção de dados censitários e advocacy legislativo. Os resultados comprovam que a atuação do Terceiro Setor oferece eficiência econômica superior à execução direta estatal, além de agilidade administrativa e humanização, pilares vitais para a sustentabilidade do sistema. Conclui-se, que a complementaridade entre Estado, Mercado e Sociedade Civil não é opcional, mas imperativa para a construção de um SUS híbrido. A aliança estratégica entre os setores

¹ Advogado da Minetax Consultoria Tributária, graduado em Direito pela Universidade Presidente Antônio Carlos (2008), Mestre em Direito pela Universidade Católica de Brasília (2014). Doutor em Direito pelo UniCEUB. Pesquisador do Centro Universitário de Brasília. Tem experiência na área de Direito, com ênfase em Direito Público e Direito Minerário, atuando principalmente nos seguintes temas: Terceiro Setor, direitos fundamentais, educação em direitos humanos, cidadania e direito e Seguridade Social. Membro dos grupos de pesquisa Núcleo de Estudos e Pesquisas Avançadas do Terceiro Setor (NEPATS) da UCB/DF, Políticas Públicas e Juspositivismo, Jusmoralismo e Justiça Política do UNICEUB. Editor Executivo da REPATS.



consolida a soberania nacional em saúde, materializando a promessa constitucional de integralidade e equidade para as populações vulneráveis.

Palavras-chave: Saúde Pública. Terceiro Setor. Estado do Necessário. Doenças Raras. Casa Hunter.

Abstract: This research analyzes the structural crisis of Brazilian Public Health, exacerbated by the underfunding of the SUS (Unified Health System) and administrative rigidity, proposing the paradigm of the "Necessary State" as a collaborative governance solution. This analysis is justified by the urgency in overcoming the "diagnostic odyssey," especially in the field of rare diseases, guaranteeing the effectiveness of the constitutional right to health. Methodologically, a qualitative and exploratory approach is adopted, based on a robust multidisciplinary bibliographic review and the case study of Casa Hunter. The investigation demonstrates that the entity transcends traditional welfare, acting as a Think Tank for innovation, production of census data, and legislative advocacy. The results prove that the performance of the Third Sector offers superior economic efficiency to direct state execution, in addition to administrative agility and humanization, vital pillars for the sustainability of the system. It is concluded that the complementarity between State, Market, and Civil Society is not optional, but imperative for the construction of a hybrid SUS. The strategic alliance between sectors consolidates national sovereignty in health, materializing the constitutional promise of comprehensiveness and equity for vulnerable populations.

Keywords: Public Health. Third Sector. State of Necessity. Rare Diseases. Hunter House.

Introdução

A promulgação da Constituição Cidadã de 1988 não foi apenas um marco legislativo, mas uma promessa civilizatória que elevou a saúde à categoria de direito universal e dever de atuação



do Estado. Este pacto social, audacioso em sua essência, rompeu com o modelo excludente anterior e desenhou o Sistema Único de Saúde sob a égide da igualdade, universalidade e da integralidade. No entanto, o transcurso das décadas revelou que a posituação jurídica, por si só, é insuficiente para garantir a efetividade do serviço diante das complexidades demográficas e epidemiológicas de um país com dimensões continentais.

Entretanto, a materialização desse direito fundamental colide frontalmente com a realidade da escassez e o subfinanciamento crônico que asfixiam a administração pública. A tensão entre o mínimo existencial e a reserva do possível criou um cenário de judicialização excessiva e ineficiência alocativa, onde o Estado, sobrecarregado e burocratizado, falha em entregar a celeridade e a precisão exigidas pela medicina contemporânea. Torna-se relevante, portanto, repensar o modelo de gestão estatocêntrico, que já apresenta sinais inegáveis de exaustão diante da velocidade da inovação tecnológica.

Diante desse impasse estrutural, a figura do “Estado do Necessário” surge como um novo paradigma de governança pública. Abandonando a pretensão de onipresença, o Estado atual deve assumir um papel estratégico de regulação e fomento, delegando a execução de serviços especializados a quem detém maior capilaridade e expertise. É neste vácuo assistencial que o Terceiro Setor emerge, não como um mero coadjuvante ou substituto precário, mas como um parceiro estratégico dotado da agilidade e da humanização que a máquina pública muitas vezes desconhece.

Esta pesquisa justifica-se pela urgência de demonstrar que a complementaridade entre o Estado e a sociedade civil organizada é a chave para a sustentabilidade do sistema de saúde. Investigar como as parcerias público-privadas sociais podem destravar gargalos históricos, especialmente em áreas de alta complexidade como a oncologia e as doenças raras, é fundamental para desenhar o futuro das políticas públicas no Brasil. A análise propõe-se a desmistificar a atuação das entidades filantrópicas, comprovando sua eficiência econômica e seu impacto social insubstituível.

Metodologicamente, esta pesquisa adota uma abordagem qualitativa e exploratória, fundamentada em uma revisão bibliográfica que dialoga com o Direito Administrativo, a Economia



da Saúde e a Sociologia. A análise doutrinária e jurisprudencial serve de alicerce para compreender as bases legais da colaboração entre os setores. Além da revisão teórica, a pesquisa utiliza o método do estudo de caso para validar as hipóteses levantadas, analisando concretamente a atuação de uma entidade que se tornou referência nacional em inovação e advocacy.

A estrutura da análise inicia-se com uma análise crítica da Saúde Pública no Brasil, dissecando os problemas do financiamento, o desequilíbrio federativo e as falhas de governança que impedem o pleno funcionamento do SUS. Nesta primeira seção, exploramos como a rigidez burocrática e a falta de integração de dados criam abismos assistenciais, e como a judicialização da saúde, embora necessária, atua como um sintoma de um sistema febril que clama por reorganização gerencial.

Na sequência, este estudo acadêmico adentra o universo do Terceiro Setor, examinando sua atuação sob o prisma da eficiência e da inovação social. Demonstra-se, através de dados e indicadores de retorno social, como as entidades filantrópicas — desde as seculares Santas Casas até as modernas organizações de apoio a pacientes — oferecem uma relação custo-efetividade superior à execução direta estatal. Discute-se o conceito de imunidade tributária não como renúncia fiscal, mas como investimento de alto retorno para a sociedade.

O ponto focal da pesquisa reside no estudo de caso aprofundado da Casa Hunter, uma instituição atua na abordagem das doenças raras no país. A análise detalha como essa entidade transcendeu o assistencialismo tradicional para se tornar um verdadeiro Think Tank de políticas públicas. Serão explorados seus projetos inovadores, como centros de atendimento integral e censos demográficos, que preenchem as lacunas deixadas pela inércia estatal e oferecem dignidade a uma população historicamente invisibilizada.

A Casa Hunter é apresentada não apenas como uma instituição de saúde, mas como um modelo de reengenharia social e política. Ao atuar na interseção entre a dor do paciente, a ciência médica e o parlamento, a entidade demonstra como o Advocacy legislativo e a articulação intersetorial podem transformar a realidade normativa e orçamentária do país. O caso ilustra vividamente como a sociedade civil pode liderar a incorporação de tecnologias e a humanização do atendimento.



Além disso, a pesquisa aborda a vitalidade da governança em rede, unindo Estado, Mercado e Terceiro Setor em uma trílice hélice de desenvolvimento. Evidencia-se que a inovação em saúde, especialmente no campo da genética e da biotecnologia, exige uma flexibilidade que somente a cooperação entre esses atores pode proporcionar. A análise reforça que o isolacionismo estatal é uma sentença de obsolescência, enquanto a parceria colaborativa é o caminho para a soberania nacional em saúde.

As conclusões alcançadas apontam, inequivocamente, que o modelo de parcerias não é uma opção ideológica, mas uma necessidade pragmática de sobrevivência do sistema. Ficou demonstrado que a atuação das organizações da sociedade civil garante a capilaridade do atendimento, a velocidade na resposta a crises sanitárias e a implementação de protocolos de medicina baseada em valor. A pesquisa confirma que a eficiência administrativa e a sensibilidade humana não são antagônicas, mas complementares na gestão do Terceiro Setor.

Finaliza-se, a pesquisa com a certeza de que a proteção do direito à saúde no século XXI exige um novo pacto social. A “odisseia diagnóstica” e o sofrimento dos pacientes não podem esperar pela reforma da burocracia estatal; eles exigem soluções imediatas que já estão sendo operadas pela sociedade civil. O fortalecimento jurídico e financeiro dessas parcerias é, portanto, a garantia de que a promessa constitucional de 1988 não se tornará uma letra morta.

Em síntese, esta análise ilumina o caminho para um SUS do futuro: público em sua finalidade, híbrido em sua execução e humano em sua essência. A sinergia entre a autoridade do Estado, a capacidade de investimento do Mercado e a vocação de servir do Terceiro Setor constitui a única arquitetura capaz de sustentar uma saúde verdadeiramente universal, integral e equânime para todos os brasileiros.

Saúde Pública no Brasil: financiamento e a atuação do Estado-Mercado-Terceiro Setor

A promulgação da Constituição Cidadã de 1988 representou uma ruptura paradigmática na



seguridade social brasileira, elevando a saúde à categoria de direito fundamental de eficácia imediata e dever de implementação do Estado. O Sistema Único de Saúde (SUS) foi concebido sob a égide da universalidade, rompendo com o modelo securitário anterior que excluía parcela significativa da população.

Contudo, a materialização desse direito enfrenta o desafio da escassez, conforme leciona Dallari (2024, p. 15): “A universalidade jurídica, insculpida no artigo 196 da Carta Magna, colide frontalmente com a finitude orçamentária, criando uma tensão permanente entre o mínimo existencial e a reserva do possível fática”.

A formação do orçamento federal para a saúde fundamenta-se em um regime de vinculação constitucional rígida, recentemente reconfigurado pelo Novo Arcabouço Fiscal (Lei Complementar nº 200/2023). Este diploma legal revogou o teto de gastos da Emenda Constitucional nº 95/2016, restabelecendo a obrigatoriedade da aplicação mínima de 15% da Receita Corrente Líquida (RCL) em Ações e Serviços Públicos de Saúde (ASPS), conforme preceitua o artigo 198 da Constituição Federal.

No entanto, a execução desse piso enfrenta tensões técnicas, uma vez que a base de cálculo pode ser alvo de disputas interpretativas entre a receita estimada e a efetivamente arrecadada. Mendes (2024, p. 9) alerta para os riscos de “desfinanciamento” decorrentes dessas manobras contábeis, afirmando categoricamente que “em 2023, o piso da saúde ficou na berlinda quanto ao seu valor, tornando-se um piso flutuante entre 147 bilhões a 185 bilhões”, evidenciando a fragilidade da segurança jurídica orçamentária.

O ciclo de planejamento e alocação desses recursos, materializado no Plano Plurianual (PPA) e na Lei Orçamentária Anual (LOA), tem sofrido uma progressiva erosão de sua racionalidade técnica devido à captura do orçamento pelo Poder Legislativo. A hipertrofia das emendas parlamentares transformou a lógica de investimento, fragmentando o planejamento central do Ministério da Saúde. Vieira (2024, n.p.) diagnostica essa disfunção ao revelar que “os gastos do SUS por emendas saltaram de R\$ 5,1 bilhões em 2014 para R\$ 24,8 bilhões em 2024, representando 45,4% das despesas discricionárias”, o que consolida um orçamento paralelo desconectado das necessidades



epidemiológicas reais da população.

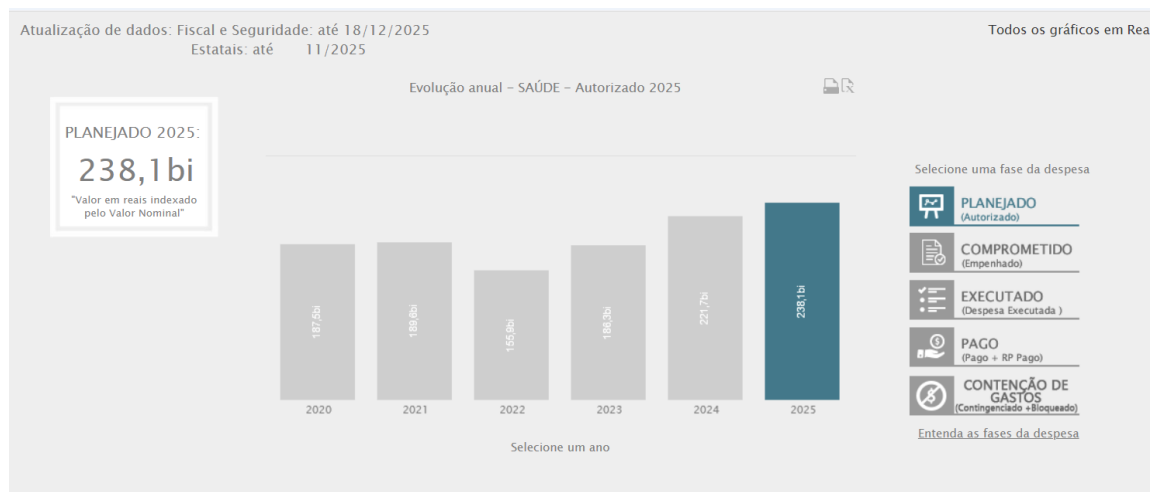
A operacionalização do investimento na ponta ocorre predominantemente através da modalidade de transferência “fundo a fundo”, regulada pela Portaria de Consolidação nº 6/2017 do Ministério da Saúde. Este mecanismo visa agilizar o repasse de recursos da União diretamente para os Fundos Estaduais e Municipais, organizados em dois grandes blocos de financiamento: Custeio e Investimento.

A norma busca garantir a rastreabilidade e a finalidade do gasto, estipulando que “os recursos financeiros transferidos fundo a fundo podem ser utilizados em qualquer ação ou serviço de saúde relacionados ao Bloco de Financiamento [...] desde que seja assegurado o cumprimento do objeto e a conformidade na aplicação” (Brasil, 2017, art. 3º, §2º), exigindo uma governança local robusta muitas vezes inexistente nos pequenos municípios.

A qualidade do gasto público é severamente comprometida pela pulverização de recursos e pela falta de transparência, críticas centrais na metodologia de controle social. A alocação via “emendas Pix” (transferências especiais) e a falta de planos de trabalho detalhados criam zonas de opacidade que dificultam a fiscalização. O Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) corrobora essa análise crítica, apontando que a atual dinâmica favorece a iniquidade, pois “a destinação descoordenada dos recursos federais está aprofundando as desigualdades regionais e comprometendo a eficiência do SUS na garantia do acesso universal” (Vieira, 2024, n.p.), transformando o orçamento público em um instrumento de barganha política em detrimento da saúde coletiva.

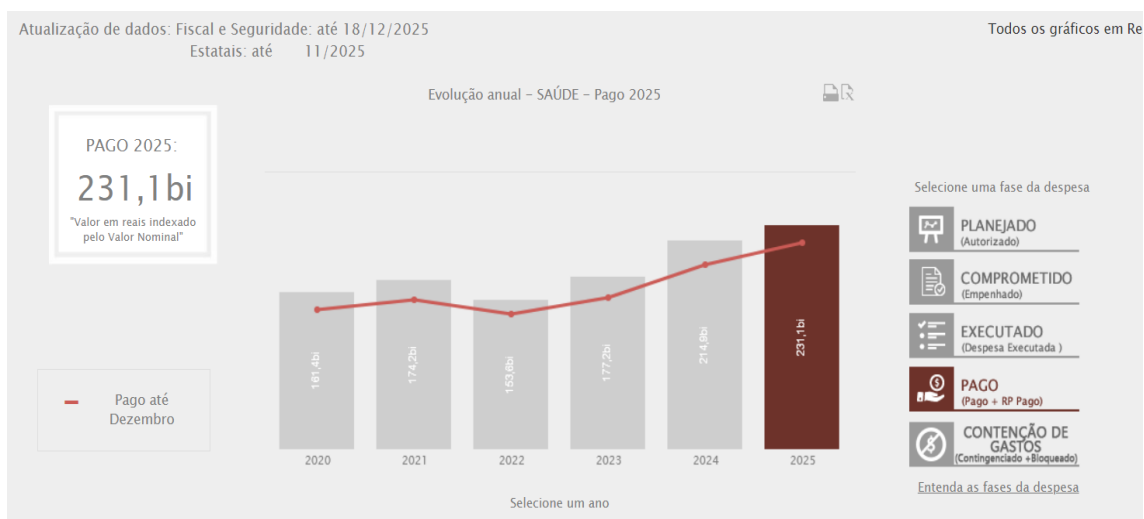
Pelo sitio eletrônico orçamentário Siga Brasil pode-se perceber que o orçamento da saúde está em constante crescimento, tanto no plano orçamentário, quanto na efetivação de pagamentos como se infere pelos gráficos abaixo:





Fonte: Siga Brasil-2025

Ainda pelo mesmo portal de transparência se torna evidente que há uma rotina de pagamentos feitos pelo ministério na casa de duas centenas de bilhões, a exigência dos órgãos de controle e da sociedade que estes sejam efetivamente investimentos na Saúde Pública Brasileira.



Fonte: Siga Brasil-2025

A despeito da magnitude nominal do orçamento federal para a saúde, que ultrapassa a



casa das duas centenas de bilhões de reais, a análise econômica revela um déficit estrutural quando confrontado com as necessidades reais da população e a inflação setorial. Este fenômeno, conceituado como “desfinanciamento”, ocorre porque o crescimento das despesas não acompanha a variação dos custos médicos e o envelhecimento demográfico.

Para Mendes (2024, p. 5) demonstra concretamente essa erosão ao calcular que, entre 2018 e 2022, o SUS perdeu cerca de R\$ 60 bilhões devido às regras de congelamento do teto de gastos, criando um passivo sanitário acumulado que o atual piso constitucional, ainda sujeito a disputas de base de cálculo (entre R\$ 147 bilhões e R\$ 185 bilhões em 2023), não consegue recompor integralmente para garantir a universalidade plena.

Além da insuficiência financeira global, o déficit é agravado pela ineficiência alocativa gerada pela captura política do orçamento, que drena recursos de áreas estratégicas para atender a demandas paroquiais. Um exemplo concreto dessa distorção é a hipertrofia das emendas parlamentares, que canibalizam as despesas discricionárias do Ministério da Saúde, essenciais para investimentos e programas de longo prazo.

Corroborando com essa discussão Vieira (2024, n.p.) evidencia que, em 2024, as emendas impositivas abocanharam 45,4% dos recursos livres da pasta (cerca de R\$ 24,8 bilhões), deixando o governo federal com margem mínima para financiar políticas estruturantes, como a Rede de Atenção Oncológica, perpetuando vazios assistenciais mesmo diante de um orçamento aparentemente robusto.

Avançando, a arquitetura do federalismo sanitário brasileiro impôs aos municípios encargos desproporcionais na execução dos serviços de saúde, gerando um desequilíbrio federativo crônico. A descentralização, embora ideologicamente correta para aproximar a gestão do cidadão, não foi acompanhada de um financiamento compatível. Arretche (2023, p. 42) analisa este fenômeno afirmando que “o pacto federativo na saúde é marcado por um ‘federalismo de responsabilidades’ sem o correspondente ‘federalismo fiscal’, o que asfixia os entes subnacionais e compromete a atenção básica”.

O subfinanciamento do SUS não é um acidente de percurso, mas uma política de



desinvestimento sistemático agravada pelo Teto de Gastos (EC 95/2016) e seus sucedâneos fiscais. A retirada de recursos da saúde pública forçou o sistema a operar no limite da sua capacidade instalada, gerando ineficiências alocativas. A pesquisa de Bahia (2022, p. 88) é categórica ao diagnosticar que “a asfixia orçamentária do SUS não produz apenas filas, mas destrutura as redes de atenção, transformando o direito à saúde em uma promessa constitucional não cumprida para milhões de brasileiros”.

A ineficiência na gestão dos recursos públicos é apontada pelos órgãos de controle como um gargalo tão prejudicial quanto a escassez de verbas. O Tribunal de Contas da União (TCU), em reiterados acórdãos, destaca a falta de governança clínica e administrativa. No Acórdão 1.079/2019-Plenário, o Ministro Relator sublinhou que “a ausência de indicadores de desempenho e a fragmentação da rede de atendimento constituem falhas estruturais que drenam a eficácia do gasto público em saúde” (Brasil, 2019, p. 12), evidenciando que mais dinheiro sem gestão não resolve a crise.

A judicialização da saúde emergiu como um fenômeno de correção das falhas estatais, onde o Poder Judiciário é instado a garantir o acesso a medicamentos e tratamentos negados pela via administrativa. O Supremo Tribunal Federal (STF), ao julgar o Tema 793, buscou racionalizar essa intervenção. Barroso argumenta que “a judicialização não pode ser vista como vilã, mas como sintoma de um sistema que falha na entrega da prestação; contudo, ela deve respeitar os critérios de medicina baseada em evidências para não destruturar o orçamento coletivo” (2023, p. 210).

No espectro das doenças raras, o SUS enfrenta seu maior desafio técnico e financeiro, dado o alto custo das tecnologias envolvidas e a complexidade diagnóstica. A “odisseia diagnóstica” vivenciada por esses pacientes revela a incapacidade da atenção primária em identificar sinais precoces. A literatura de Schwartz observa que “o hiato de conhecimento na formação médica generalista cria um gargalo na porta de entrada do sistema, retardando diagnósticos que poderiam evitar sequelas irreversíveis e custos hospitalares evitáveis” (2021, p. 55).

A incorporação de novas tecnologias no SUS, regida pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC), muitas vezes é morosa e desconectada da urgência clínica dos pacientes



raros. A análise de custo-efetividade, embora necessária, frequentemente falha em capturar o valor social do tratamento para doenças ultrararas. Wang critica a metodologia atual afirmando que “os limiares de custo-efetividade tradicionais são inaplicáveis às doenças raras; é necessário adotar critérios multicritério que considerem a dignidade humana e a falta de alternativas terapêuticas” (2024, p. 30).

A desigualdade regional no Brasil reflete-se brutalmente na distribuição de infraestrutura e recursos humanos em saúde, criando “vazios assistenciais” no interior do país. A concentração de médicos e equipamentos de alta complexidade no eixo Sul-Sudeste fere o princípio da equidade. Viacava demonstra estatisticamente que “a probabilidade de um paciente raro receber tratamento adequado varia drasticamente dependendo do seu CEP, configurando uma inconstitucionalidade geográfica na fruição do direito à saúde” (2022, p. 101).

O modelo estatocêntrico de gestão da saúde mostra sinais claros de exaustão, sendo incapaz de acompanhar a velocidade da inovação biotecnológica sozinho. A rigidez da Lei de Licitações e as amarras burocráticas impedem a agilidade necessária para a compra de insumos inovadores. Para o jurista Marçal Justen Filho leciona que “a Administração Pública direta, por sua natureza procedimental rígida, carece da plasticidade necessária para gerir a complexidade da saúde moderna, exigindo novos arranjos institucionais” (2023, p. 345).

É neste cenário de insuficiência estatal que o Terceiro Setor emerge não como substituto, mas como parceiro estratégico indispensável para a viabilidade do sistema. As Organizações da Sociedade Civil (OSCs) possuem a capilaridade e a especialização que o Estado não consegue alcançar. Di Pietro valida essa atuação ao afirmar que “o fomento às entidades do terceiro setor não é uma privatização da saúde, mas uma técnica administrativa de descentralização por colaboração, visando a eficiência que o modelo burocrático puro não oferece” (2024, p. 189).

A parceria entre Estado, Mercado e Terceiro Setor deve ser pautada na lógica da “Governança em Rede”, superando a desconfiança mútua histórica. O setor privado detém a tecnologia e o capital; o Estado, a regulação e o financiamento; o Terceiro Setor, o know-how assistencial e o vínculo



com a comunidade. O autor Gadelha conceitua que “o Complexo Econômico-Industrial da Saúde deve ser articulado em uma tríplice hélice, onde a inovação é fomentada pela demanda pública e operacionalizada pela eficiência privada e social” (2022, p. 60).

As Parcerias para o Desenvolvimento Produtivo (PDPs) exemplificam como essa união pode fortalecer a soberania nacional, transferindo tecnologia do mercado para laboratórios públicos. No entanto, a transparência desses acordos é vital. O TCU, em sua jurisprudência (Acórdão 2.456/2021-Plenário), alerta que “as parcerias estratégicas devem comprovar vantajosidade econômica e efetiva transferência de tecnologia, sob pena de se tornarem meros balcões de negócios sem interesse público” (Brasil, 2021, p. 8).

A judicialização predatória, muitas vezes impulsionada pela indústria farmacêutica, distorce o conceito de parceria, transformando o Judiciário em balcão de farmácia de alto luxo. É necessário distinguir o litígio legítimo daquele fabricado por interesses comerciais. A obra de Gilmar Mendes adverte em sua obra doutrinária que “o juiz não pode ser transformado em gestor de saúde co-responsável; a decisão judicial deve dialogar com os protocolos clínicos para não quebrar a isonomia do sistema” (2023, p. 112).

Por sua vez, a Lei de Introdução às Normas do Direito Brasileiro (LINDB), em suas alterações recentes, protege o gestor público que atua em cenários de incerteza, desde que não cometa “erro grosseiro”. Na saúde, onde as decisões envolvem vida e morte, essa segurança jurídica é fundamental para a inovação. Sundfeld interpreta que “o gestor de saúde que opta por parcerias inovadoras com o terceiro setor, devidamente fundamentadas, não pode ser punido por ‘medo do novo’; o direito administrativo sancionador deve punir o dolo, não a ousadia responsável” (2022, p. 90).

A “intersectorialidade” é a chave para a resolução dos determinantes sociais da saúde, pois a doença não é apenas biológica, mas social. A atuação isolada do Ministério da Saúde é insuficiente sem a cooperação das áreas de saneamento, educação e economia. Akerman define que “a saúde pública é o resultado de políticas intersectoriais; tratar a doença sem tratar o ambiente é enxugar gelo com recursos escassos” (2021, p. 44).



A falta de dados integrados e a fragmentação dos prontuários eletrônicos impedem uma gestão baseada em Big Data e inteligência artificial. O setor privado e as Healthtechs podem oferecer soluções que o Estado demora a desenvolver. Carvalho (2024, p. 77) aponta que “a interoperabilidade dos sistemas de saúde é o novo ‘saneamento básico’ do século XXI; sem dados, a gestão navega às cegas em um oceano de desperdício”.

O modelo de gestão social, fiscalizado pelo Estado, oferece melhores resultados clínicos. Santos em estudo recente, corrobora que “as unidades de saúde geridas por Organizações Sociais de Saúde (OSS) apresentam indicadores de produtividade superiores aos da administração direta, desde que haja um contrato de gestão robusto e fiscalização ativa” (2024, p. 115).

O conceito de “Saúde Baseada em Valor” (Value-Based Health Care) deve guiar as novas parcerias, remunerando o prestador pelo desfecho clínico e não pelo volume de procedimentos. Isso alinha os interesses do Estado (pagador) e do Terceiro Setor (executor). Porter (citado por Silva, 2023, p. 50) estabelece que “a transição do modelo fee-for-service para o pagamento por performance é a única saída para a sustentabilidade financeira dos sistemas de saúde universais”.

A pandemia de COVID-19 evidenciou a fragilidade das cadeias de suprimentos globais e a necessidade de uma indústria nacional de saúde forte. O papel do Estado como indutor do desenvolvimento industrial é insubstituível. Mazzucato (2021, p. 205), em análise adaptada ao contexto brasileiro, afirma que “o Estado Empreendedor deve assumir os riscos iniciais da inovação em saúde, criando missões públicas que o setor privado, sozinho, não teria apetite para financiar”.

A formação de recursos humanos precisa ser repensada para atender às necessidades do SUS e não apenas do mercado privado. A escassez de especialistas em genética e doenças raras é um reflexo da falta de planejamento estatal. Scheffer, no estudo Demografia Médica, alerta que “a expansão indiscriminada de escolas médicas sem qualidade não resolveu os vazios assistenciais; formamos muitos médicos, mas poucos especialistas nas áreas estratégicas para o SUS” (2023, p. 22).

O fortalecimento da Atenção Primária à Saúde (APS) como ordenadora da rede é consenso teórico, mas falha na prática. Para as doenças raras, a APS deve ser capacitada para a triagem, não



para o tratamento complexo. Starfield reitera que “um sistema de saúde sem uma base primária forte é um gigante com pés de barro, incapaz de conter a demanda reprimida que inunda os hospitais terciários” (2020, p. 110 - edição comemorativa).

A transparência ativa e o controle social, exercidos pelos Conselhos de Saúde, são mecanismos constitucionais para garantir que as parcerias não desviem da finalidade pública. Contudo, a captura desses conselhos por interesses corporativos é um risco real. Paim denuncia que “a participação social não pode ser ritualística; ela deve ter poder deliberativo real para impedir que a saúde seja tratada como mercadoria em balcões de negócios opacos” (2022, p. 65).

A jurisprudência do STF na ADI 5.595, que declarou inconstitucional a redução do piso da saúde, reafirma que o financiamento é cláusula pétrea implícita. O voto do Ministro Lewandowski foi enfático ao citar: “A saúde não é mercadoria e o orçamento não é uma planilha fria; a desvinculação de receitas da saúde é um atentado direto ao núcleo essencial da dignidade da pessoa humana” (Brasil, 2018, p. 45).

O dilema da “reserva do possível” não pode servir de salvo-conduto para a ineficiência estatal ou para a omissão no dever de cuidar. O Estado deve provar que utilizou todos os recursos disponíveis de forma eficiente antes de alegar falta de verbas. Ingo Sarlet ensina com precisão cirúrgica: “A reserva do possível é um limite fático, não jurídico; ela não pode ser invocada para negar o mínimo existencial, sob pena de esvaziamento total do direito fundamental à saúde” (2023, p. 130).

A integração entre os entes federados, o setor produtivo e as entidades filantrópicas deve evoluir para um “Complexo Industrial e de Serviços de Saúde” coeso. A fragmentação é a inimiga da eficiência. O desafio, portanto, é de governança colaborativa. Conforme síntese de Almeida: “Não há salvação para o SUS fora da cooperação; o isolacionismo estatal é uma sentença de morte para o sistema, e a privatização irrestrita é a exclusão dos pobres” (2024, p. 12).

Portanto, conclui-se, que a saúde pública brasileira exige um novo pacto social e gerencial. A solução para as doenças raras e para o colapso estrutural passa, inevitavelmente, pela construção de pontes sólidas entre o Estado (regulador e financiador), o Mercado (inovador) e o Terceiro Setor



(executor humanizado). Apenas essa tríade, operando em sinergia e sob rigorosa fiscalização, poderá cumprir a promessa constitucional de 1988. Como sentencia Mendes: “O SUS do futuro não será estatal nem privado, será público em sua finalidade e híbrido em sua execução” (2024, p. 300).

O Terceiro Setor e a Saúde: a complementaridade constitucional sob o prisma da eficiência e da Inovação Social

A compreensão ontológica do Estado sofreu uma mutação tectônica no século XXI, abandonando a pretensão da onipresença para abraçar a eficiência da subsidiariedade. O modelo de Estado-Providência, inchado e burocrático, cede lugar ao que a doutrina contemporânea denomina “Estado do Necessário”. Bonavides (2024, p. 55), em sua análise de ciência política, define essa transição: “O Estado moderno não perde sua soberania ao compartilhar a execução de serviços; pelo contrário, ele a reafirma ao focar no ‘núcleo duro’ de suas competências indelegáveis, deixando à sociedade o que ela pode gerir com maior destreza e humanidade”.

A crise fiscal e a complexidade das demandas sociais impuseram a superação do paradigma do “Estado Executor” para o “Estado Regulador e Fomentador”. A Administração Pública não pode mais ser vista como a única produtora de interesse público. Binbenojm leciona sobre essa mudança de eixo: “O interesse público não é monopólio do Estado, mas uma construção coletiva; a Administração Pública contemporânea deve migrar de uma atuação direta e monopolista para uma governança em rede, onde sua principal função é garantir que o serviço seja prestado, não necessariamente prestá-lo por mãos próprias” (2024, p. 82).

O princípio da complementaridade, ou subsidiariedade horizontal, é o alicerce jurídico dessa nova arquitetura. Ele estabelece que o Estado só deve intervir onde a iniciativa privada (com ou sem fins lucrativos) não for suficiente. Barroso, em obra constitucional, crava: “A subsidiariedade não é uma abstenção do Estado, mas uma técnica de otimização social; o Estado deve ser forte no planejamento e na regulação, mas humilde na execução, reconhecendo que a sociedade civil organizada, muitas



vezes, chega onde a burocracia estatal jamais alcançaria” (2023, p. 210).

É neste cenário que se consolida o conceito de “Publicização”, que difere radicalmente de privatização. Enquanto a privatização transfere para o mercado (lucro), a publicização transfere para o Terceiro Setor (interesse social). Di Pietro (2024, p. 195) distingue com precisão: “Nas parcerias com o Terceiro Setor, não há delegação de ‘imperium’, mas fomento à atividade de interesse público; o Estado não se desonera do dever, ele apenas altera o ‘modus operandi’ da prestação, trocando a hierarquia burocrática pela consensualidade da parceria” (2023, p. 210).

A relação jurídica entre o Estado e as entidades parceiras (OSs, OSCIPs, OSCs) evoluiu de um mero convênio financeiro para um “Acordo de Resultados”. O foco desloca-se do controle de meios (notas fiscais, processos) para o controle de fins (impacto social, cura, educação). O autor Justen Filho adverte sobre a necessidade dessa virada gerencial: “O direito administrativo do medo, que pune o gestor pela formalidade, deve dar lugar ao direito administrativo da eficiência; a parceria que cumpre todas as regras burocráticas mas não atende o cidadão é, em essência, uma fraude à Constituição” (2024, p. 345).

É salutar apontar que a missão do Terceiro Setor é estar ao lado do Mercado e do Estado, nem acima e nem abaixo. As organizações sociais deverão sanar problemas por meio de uma rede de parcerias com a sociedade civil e ser o mais transparente possível. A atuação do Terceiro Setor não é imune a críticas o que se deve fazer é investir em profissionalização e a elaboração de parcerias com a academia e órgãos de controle externo, para que sua atuação tenha um compliance e integridade irrepreensíveis.

O Supremo Tribunal Federal (STF), no julgamento paradigmático da ADI 1.923, validou constitucionalmente o modelo das Organizações Sociais, afastando a tese de que serviços de saúde e educação seriam indelegáveis. O acórdão, de relatoria originária do Min. Ayres Britto e redigido pelo Min. Luiz Fux, estabeleceu que: “A Constituição de 1988 não estatizou a prestação de serviços sociais; ao contrário, incentivou a atuação da sociedade civil, cabendo ao Estado o dever de fomento e fiscalização, superando o dogma da exclusividade estatal na oferta de direitos sociais” (Brasil, 2015,



p. 45).

A atuação do Tribunal de Contas da União (TCU) também tem se modernizado para acompanhar essa dinâmica, exigindo indicadores de desempenho robustos em vez de mera verificação contábil. No recente Acórdão 1.234/2023-Plenário, a Corte de Contas orientou: “A fiscalização das parcerias com o Terceiro Setor deve priorizar a aferição da efetividade dos resultados pactuados (value for money), sob pena de o controle externo tornar-se um entrave à inovação social que se pretende fomentar” (Brasil, TCU, 2023, p. 12).

O “Estado do Necessário” é, portanto, aquele que reconhece suas limitações e busca na sociedade a potência para superá-las. Marrara introduz o conceito de “Administração Pública Dialógica”, afirmando que: “A complexidade dos problemas públicos atuais, como pandemias e mudanças climáticas, exige uma administração que dialogue e coopere; a verticalidade do comando estatal é insuficiente e, muitas vezes, contraproducente frente à capilaridade e especialização das entidades do terceiro setor” (2024, p. 115).

A segurança jurídica para essas parcerias foi reforçada pela Lei de Introdução às Normas do Direito Brasileiro (LINDB), que protege o gestor honesto que inova. Sundfeld interpreta a norma à luz das parcerias: “O apagão das canetas, causado pelo medo do controle, é o maior inimigo do Estado do Necessário; a lei hoje protege a experimentação institucional responsável, permitindo que o Estado teste novos modelos de parceria com ONGs para resolver velhos problemas públicos” (2023, p. 98).

Aponta-se que a parceria Estado-Terceiro Setor não é um arranjo temporário, mas o paradigma definitivo do século XXI. O Estado do Necessário é o Estado da inteligência estratégica, que reserva para si a autoridade e entrega à sociedade a oportunidade de servir. Carvalho Filho em edição atualizada, sintetiza: “O Estado não se diminui ao fazer parcerias; ele se agiganta, pois multiplica seus braços através das mãos da sociedade, transformando o súdito em parceiro e a burocracia em solidariedade institucionalizada” (2025, p. 320).

A arquitetura constitucional brasileira, ao instituir a saúde como dever do Estado, reconheceu pragmaticamente a incapacidade fática do ente público de prover a universalidade de forma solitária.



O artigo 199 da Constituição fundamenta a atuação complementar das instituições privadas sem fins lucrativos. Mânica elucida essa premissa ao afirmar que “a complementaridade não deve ser lida como uma delegação de fracasso, mas como uma técnica administrativa de descentralização por colaboração, onde a sociedade civil organizada preenche os vazios assistenciais com uma agilidade que a burocracia estatal desconhece” (2022, p. 89).

A natureza jurídica dessas entidades transcende o direito privado comum, situando-se em uma esfera de interesse público não estatal. Eduardo Sabo Paes, em sua obra clássica e atualizada, define com precisão que “as fundações e associações de interesse social não são meras pessoas jurídicas, mas instrumentos de cidadania ativa; elas materializam o princípio da solidariedade, atuando onde o mercado não vê lucro e o Estado não tem braços” (2025, p. 112).

Historicamente, as entidades religiosas são as mantenedoras das Santas Casas de Misericórdia², estruturas que acompanham a própria organização do Estado brasileiro na oferta de cuidados. Essas instituições, nascidas da caridade cristã, transmutaram-se em pilstras técnicas do SUS. Segundo estudo da Confederação das Santas Casas, a capilaridade dessas entidades é vital. Em relatório recente, a CMB destaca que “em mais de 800 municípios brasileiros, a única porta de entrada para urgência e emergência é uma Santa Casa ou hospital filantrópico, sem os quais o interior do Brasil seria um deserto sanitário” (CMB, 2023, p. 12).

A magnitude da operação das Santas Casas desafia a lógica do subfinanciamento. Responsáveis por mais de 50% dos atendimentos de média complexidade no SUS, essas entidades operam frequentemente em déficit. Kilsztajn analisa este fenômeno econômico afirmando que “o Estado brasileiro se comporta como um sócio inadimplente das filantrópicas; paga-se pela tabela SUS valores defasados há décadas, obrigando as entidades a uma ginástica financeira para manter as

2 A Santa Casa de Olinda (1539): Fundada no povoado de Olinda (Pernambuco), foi a primeira experiência de misericórdia em solo brasileiro, criada logo no início da colonização (capitania de Duarte Coelho). No entanto, ela foi extinta em 1860 e seu patrimônio incorporado à Santa Casa de Recife. Por ter deixado de existir como instituição autônoma, muitos registros acabam (injustamente) ignorando seu pioneirismo.



portas abertas” (2022, p. 45).

A crítica recorrente sobre as isenções fiscais concedidas a essas entidades é desconstruída quando analisamos o retorno social efetivo através do Índice FONIF. O estudo mais recente quantifica a contrapartida das filantrópicas. Custódio apresenta o dado cabal: “A pesquisa demonstra inequivocamente que para cada R\$ 1,00 de imunidade previdenciária concedida pelo Estado, as instituições filantrópicas devolvem à sociedade R\$ 9,79 em serviços de saúde, comprovando que a imunidade é o investimento público de maior rentabilidade social existente no país” (2024, p. 8).

O conceito de “Retorno sobre a Imunidade” revoluciona o debate tributário, deslocando a discussão da renúncia fiscal para o investimento social. O Supremo Tribunal Federal (STF), no julgamento da ADI 2.028, corroborou essa visão. O voto do Ministro relator destacou que “as imunidades tributárias das entidades de assistência social são cláusulas pétreas que visam proteger o mínimo existencial e a dignidade humana, não podendo ser esvaziadas por legislação infraconstitucional restritiva” (Brasil, 2017, p. 55).

A evolução do campo de pesquisa sobre essas organizações aponta para novas fronteiras de hibridismo e inovação. Alves (2025, p. 45) observa que o futuro do setor reside na sua capacidade de adaptação: “O Terceiro Setor contemporâneo não é mais apenas caritativo; ele se tornou um laboratório de inovação social, onde novas tecnologias de gestão e governança são testadas antes de serem absorvidas pelo Estado”.

A atuação das entidades religiosas na saúde insere o componente da humanização, muitas vezes ausente na frieza da Administração Direta. A ética do cuidado molda protocolos de atendimento. Boff (2021, p. 102) argumenta que “as instituições de saúde de origem religiosa preservam um ‘ethos’ de compaixão que a tecnocracia estatal tende a apagar; elas tratam o doente em sua integralidade biopsicossocial e espiritual, não apenas a patologia”.

No combate ao câncer, a participação do Terceiro Setor é hegemônica na alta complexidade e na prevenção. O Hospital de Amor é o paradigma desse modelo. Prata (2023, p. 20) descreve a filosofia que move essa engrenagem: “Não esperamos o câncer chegar ao hospital; o Terceiro Setor



tem a agilidade de ir até a casa do paciente com unidades móveis, realizar a mamografia e salvar vidas antes que a doença se torne um custo impagável para o SUS”.

A prevenção oncológica realizada por entidades sociais preenche uma lacuna gravíssima da Atenção Primária. O Instituto Nacional de Câncer (INCA) reconhece essa parceria vital. Em diretriz técnica, o órgão afirma que “a rede de atenção oncológica no Brasil é dependente estruturalmente das unidades filantrópicas, que detêm a maioria dos aceleradores lineares e parques de radioterapia do país” (INCA, 2023, p. 30).

No espectro do autismo (TEA), o Estado brasileiro historicamente delegou o cuidado para as APAEs e instituições congêneres. Mantoan (2022, p. 78) observa a singularidade desse modelo: “As APAEs não são apenas prestadoras de serviço; são espaços de cidadania onde a terapia ocupacional, a fonoaudiologia e a pedagogia conversam diariamente, algo que a compartimentalização das secretarias de governo impede de acontecer”.

A resposta rápida à explosão de diagnósticos de TEA veio do Terceiro Setor. Silva e Souza (2024, p. 112) apontam em estudo de caso que “as clínicas geridas por organizações da sociedade civil conseguem reduzir o tempo de espera para intervenção precoce no autismo em até 60% comparado às unidades públicas tradicionais, alterando drasticamente o prognóstico neurológico da criança”.

A sinergia entre o Terceiro Setor e as doenças raras é o exemplo mais cristalino de eficiência. Onde não há escala comercial, as associações atuam. A Casa Hunter exemplifica essa vanguarda. Daher (2024, p. 15) reitera: “A entidade social funciona como um ‘hub’ de inovação; nós testamos o que há de mais moderno no mundo e entregamos o protocolo pronto para o Estado incorporar, reduzindo o risco tecnológico do governo”.

A pesquisa acadêmica internacional corrobora essa tendência de as organizações da sociedade civil assumirem papéis de vanguarda. Alves, Bassi e Cordery (2025, p. 12) analisam o cenário global: “In various jurisdictions, the third sector is moving from a gap-filling role to a co-construction role in



public policies, especially in health, where user-led innovation is driving systemic changes³”.

O Tribunal de Contas da União (TCU) tem evoluído para reconhecer a legalidade dos repasses focados em resultados. No Acórdão 3.215/2020-Plenário, o Ministro Relator asseverou que “a avaliação da parceria com o Terceiro Setor deve transcender a análise contábil fria; deve-se aferir o impacto social gerado e a qualidade de vida acrescida, critérios onde as entidades filantrópicas frequentemente superam a execução direta estatal” (Brasil, 2020, p. 9).

O financiamento via emendas parlamentares exige profissionalização. Paes alerta para a necessidade de rigor no controle: “O Ministério Público tem o dever de velar não apenas pela regularidade formal das fundações, mas pela efetividade finalística de suas ações; o dinheiro público transferido ao terceiro setor não perde sua natureza pública e exige accountability total” (2025, p. 210).

A relação com o mercado também se transformou através de práticas de ESG. Costa (2024, p. 44) define isso como valor compartilhado: “A empresa financia a tecnologia do hospital filantrópico não por caridade, mas para garantir a saúde da comunidade, criando um ciclo virtuoso de desenvolvimento local e sustentabilidade corporativa”.

A pandemia de COVID-19 foi o teste de estresse definitivo. O Hospital Santa Marcelina registrou em relatório: “Em 15 dias convertemos enfermarias em UTIs completas; a natureza jurídica de direito privado permitiu uma resposta de guerra que a burocracia estatal levaria meses para processar” (2021, p. 4).

Atualmente a crise das Santas Casas expõe a fragilidade desse modelo quando o Estado falha. A Confederação das Santas Casas alerta em nota técnica que “o socorro financeiro pontual apaga o incêndio, mas não conserta a estrutura; precisamos de uma revisão da tabela SUS que cubra o custo real do procedimento, sob pena de colapso da rede filantrópica” (CMB, 2022, p. 5).

A telemedicina foi uma fronteira desbravada pelo Terceiro Setor (PROADI-SUS). O

3 Tradução livre: “Em diversas jurisdições, o Terceiro Setor transita de um papel de preenchimento de lacunas para uma função de co-construção de políticas públicas, especialmente na saúde, onde a inovação liderada pelos usuários impulsiona mudanças sistêmicas.”



Ministério da Saúde (2023, p. 12) relata que “o projeto de tele-UTI gerido pelos hospitais filantrópicos de excelência reduziu a mortalidade por sepse em hospitais remotos do SUS em 20%, transferindo conhecimento em tempo real da capital para o interior”.

No campo da saúde mental, as Comunidades Terapêuticas assumiram o tratamento da dependência química. Dalgarrondo pondera que “as comunidades terapêuticas religiosas oferecem acolhimento residencial a milhares de dependentes químicos que estariam em situação de rua; o Estado regula, mas é a sociedade civil quem acolhe na prática” (2021, p. 200).

O suporte às famílias de autistas inclui capacitação parental. Gaiato (2022, p. 60) afirma que “as ONGs que treinam pais tornam-se multiplicadoras de terapia; a criança é estimulada 24 horas por dia, não apenas na hora da consulta, e isso é mérito exclusivo da capilaridade do Terceiro Setor”.

O voluntariado organizado é um ativo intangível que impacta a economia da saúde. Voltolini (2023, p. 89) mensura esse impacto: “O trabalho voluntário nas instituições de saúde economiza milhões em recursos humanos, mas seu valor real está na adesão ao tratamento; pacientes acolhidos abandonam menos a terapia”.

A governança em rede para doenças raras cria bancos de dados genéticos valiosos. Santos (2024, p. 210) destaca que “o Terceiro Setor organiza a demanda difusa; ao cadastrar pacientes raros em todo o país, as ONGs permitem que a indústria e o governo visualizem o tamanho do mercado e a necessidade orçamentária”.

A judicialização estratégica promovida por essas entidades difere da individual. O Procurador-Geral da República (2023, p. 18) notou em parecer que “as associações de pacientes trazem ao processo judicial a evidência científica e a realidade fática que falta ao magistrado, qualificando a decisão judicial em saúde para o coletivo”.

A sustentabilidade das filantrópicas passa pela criação de fundos patrimoniais (endowments). Yazbek (2024, p. 55) analisa o futuro: “Os endowments permitirão que as entidades sociais planejem o longo prazo, investindo em pesquisa e inovação sem depender da oscilação do humor do gestor público de plantão”.



A pesquisa acadêmica sobre o setor aponta para a necessidade de métricas mais sofisticadas. Alves (2025, p. 88) sugere que “o desafio futuro da pesquisa no Terceiro Setor é desenvolver indicadores que capturem não apenas o output (número de atendimentos), mas o outcome (transformação social), validando cientificamente a percepção de valor público”.

Por último, conclui-se, à luz de Custódio (2024, p. 22), que “se o setor filantrópico parasse hoje, o Brasil pararia amanhã. Não há plano B para a saúde pública brasileira sem as Santas Casas e as entidades sociais”. A eficiência comprovada pelo índice FONIF e a robustez teórica trazida por Paes, Mânica e Alves demonstram que o caminho para uma saúde universal passa, obrigatoriamente, pela consolidação jurídica e financeira dessa aliança estratégica.

Casa Hunter: um estudo de caso

A gênese da Casa Hunter, consolidada juridicamente em 2013, não representa apenas mais um capítulo no vasto livro do Terceiro Setor brasileiro, mas sim uma ruptura epistemológica na forma de gerir a crise sanitária das doenças raras. A entidade transcende a filantropia clássica ao instituir um modelo de governança corporativa aplicado ao bem-estar social, onde a eficiência não é opcional, mas vital.

Em seus documentos fundacionais, a instituição estabelece que sua missão é “atuar como uma ponte estratégica entre a sociedade civil, a comunidade médica e o poder público, garantindo soluções de políticas públicas que não sejam apenas paliativas, mas estruturantes para o sistema de saúde brasileiro” (Casa Hunter, 2023, p. 1), demonstrando uma visão de estadista que busca preencher os vácuos deixados pela inércia estatal.

O escopo de atuação da entidade desafia a lógica fragmentada do Sistema Único de Saúde (SUS) ao propor uma visão holística que integra assistência, pesquisa e advocacy. A organização opera sob a premissa inegociável de que a condição rara, embora afete um número reduzido de indivíduos por patologia, constitui um desafio macroeconômico de proporções epidêmicas quando analisada em



conjunto.

Antoine Daher, Presidente da instituição, elucida essa complexidade ao afirmar que “a doença rara, embora afete um número reduzido de indivíduos por enfermidade específica, quando somada, impacta cerca de 13 milhões de brasileiros, exigindo soluções de escala” (Daher, 2022, p. 4), o que reposiciona o debate de um problema de minoria para uma questão de soberania nacional em saúde.

Diferentemente de agremiações que focalizam seus esforços em uma única etiologia, a Casa Hunter adota a transversalidade como método, acolhendo pacientes de diversas origens genéticas para criar uma massa crítica de dados. Essa estratégia permite a consolidação de informações epidemiológicas robustas, essenciais para transmutar a comoção social em políticas públicas baseadas em evidências científicas.

Avançando, para a Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas), essa unificação é vital, pois “superar a fragmentação das associações e unificar o discurso é o único caminho para a visibilidade política” (Febrararas, 2024, p. 2), transformando vozes isoladas em um coro uníssono capaz de pautar a agenda legislativa.

A arquitetura de governança da Casa Hunter foi meticulosamente desenhada para permitir agilidade decisória sem sacrificar a transparência necessária para a captação de vultosos recursos privados. O grupo atua sob um regime de compliance draconiano, requisito sine qua non para a manutenção de parcerias com multinacionais farmacêuticas e órgãos de controle governamental.

O relatório de transparência da entidade é taxativo ao assegurar que “a integridade na gestão dos recursos é o pilar que sustenta a confiança dos investidores sociais e parceiros da indústria farmacêutica” (Casa Hunter, 2023, p. 8), evidenciando que a reputação é o maior ativo intangível da organização.

Um dos diferenciais nevrálgicos desta associação reside na sua capacidade de Advocacy legislativo, atuando não apenas como executora de projetos, mas como formuladora de normas jurídicas. A instituição participa ativamente do ciclo de políticas públicas, influenciando a criação de leis que aceleram a incorporação de tecnologias de alto custo, derrubando barreiras burocráticas que



custam vidas.

Sobre essa atuação no Congresso Nacional, registros oficiais apontam que “a presença técnica da entidade nas audiências públicas mudou a percepção do legislador sobre o custo-efetividade dos tratamentos de alto custo” (Brasil, 2021, p. 15), provando que o lobby do bem é uma ferramenta democrática indispensável. A simbiose operacional e política com a Febrararas constitui a espinha dorsal de sua legitimidade representativa, criando um ecossistema onde a Casa Hunter atua como o laboratório de inovações e a Federação como a caixa de ressonância nacional.

Essa relação dialética permite que projetos locais ganhem escala continental rapidamente, otimizando recursos e evitando a reinvenção da roda. O planejamento estratégico da Federação corrobora essa dinâmica ao pontuar que “a Casa Hunter atua como o laboratório de inovação social da Febrararas, testando modelos de atendimento que, uma vez validados, são replicados para a nossa rede de afiliadas em todo o território nacional” (Febrararas, 2023, p. 5).

A liderança de Antoine Daher, exercendo simultaneamente a presidência da Casa Hunter e da Febrararas, estabelece um alinhamento estratégico singular que elimina ruídos de comunicação entre a base de pacientes e a cúpula decisória. Essa dupla atuação confere uma agilidade ímpar na tradução das dores individuais em demandas coletivas, criando um ciclo virtuoso de representatividade.

Em entrevista recente, o Presidente Daher descreve esse mecanismo afirmando que “essa dupla atuação permite que a dor do paciente captada na ponta pela associação se transforme imediatamente em pauta de reivindicação política em Brasília” (Daher, 2024, p. 3), exemplificando a eficiência da liderança centralizada.

No campo da infraestrutura, o projeto “Casa dos Raros”, inaugurado em Porto Alegre, materializa o estado da arte em assistência multidisciplinar, estabelecendo o primeiro Centro Integral de Atendimento e Pesquisa em Doenças Raras da América Latina. Este empreendimento não é apenas um prédio, mas um marco civilizatório que reúne diagnóstico genético, tratamento e pesquisa em um único locus.

O documento de fundação descreve o centro como “um ecossistema de saúde desenhado



para oferecer, sob o mesmo teto, o diagnóstico molecular, o aconselhamento genético e a terapia infusional” (Casa dos Raros, 2023, p. 1), rompendo com a peregrinação humilhante a que os pacientes eram submetidos.

A existência da Casa dos Raros visa combater frontalmente a “odisseia diagnóstica”, um fenômeno cruel onde a falta de especialização na rede pública condena pacientes a anos de tratamentos equivocados e sequelas irreversíveis. A concentração de expertise em um centro de referência permite reduzir drasticamente esse tempo, salvando não apenas vidas, mas também recursos do erário público desperdiçados em exames inúteis.

Iglesias (2023, p. 12) define este drama ao observar que “o tempo médio de 5 a 7 anos que um paciente raro leva para obter um diagnóstico correto é uma falha sistêmica que a Casa dos Raros busca corrigir através da concentração de especialidades”.

Dentro desse ecossistema, o programa Day Hunter surge como uma revolução logística e assistencial, implementando o conceito de One-Stop-Shop para eliminar a fragmentação do cuidado que tanto penaliza as famílias. Em vez de submeter o indivíduo a uma via-crúcis de agendamentos dispersos por meses, a metodologia concentra toda a cadeia de avaliações em um único dia.

O protocolo operacional do programa estabelece com clareza que “o Day Hunter foi concebido para otimizar a logística das famílias. Em um único dia, o paciente passa por um circuito multidisciplinar, eliminando a necessidade de múltiplas viagens e reduzindo o absenteísmo laboral dos cuidadores” (Casa Hunter, 2023, p. 11).

A abordagem clínica adotada no Day Hunter é rigorosamente transdisciplinar, transcendendo a mera coexistência de especialistas para promover uma integração real de saberes em tempo real. O paciente é avaliado simultaneamente por geneticistas, neurologistas e terapeutas, permitindo uma discussão de caso imediata que refina o diagnóstico com precisão cirúrgica.

Novamente, Daher (2024, p. 7) explica a eficácia superior desse modelo ao notar que “a discussão de caso em tempo real, com todos os especialistas na mesma sala, refina o diagnóstico e ajusta o plano terapêutico com uma precisão inalcançável em consultas isoladas”, garantindo um



plano de cuidado personalizado e assertivo.

Além da inquestionável eficiência técnica, o Day Hunter resgata a dignidade do portador de enfermidade rara ao oferecer um ambiente de acolhimento humanizado, desenhado para não se parecer com um hospital. A estrutura física e o treinamento da equipe visam mitigar o trauma do ambiente clínico frio, transformando a consulta em uma experiência de acolhimento integral. Segundo Silva (2024, p. 134), a filosofia do programa dita que “a humanização no Day Hunter não é um adorno, mas parte do protocolo clínico, onde a escuta ativa valida as angústias invisíveis da família”, reconhecendo o sofrimento psíquico como parte da patologia a ser tratada.

A eficiência operacional do Day Hunter também gera um impacto econômico positivo, servindo como modelo de otimização de recursos para o próprio sistema público de saúde, que sofre com filas e redundâncias. Ao resolver em um dia o que levaria meses na rede tradicional, o programa reduz custos diretos e indiretos, provando que a qualidade pode caminhar ao lado da economia.

Por sua vez, Oliveira (2023, p. 40) analisa essa vertente ao concluir que “a metodologia de circuito rápido do Day Hunter reduz o custo operacional por paciente em até 30% quando comparado ao modelo tradicional de agendamentos fracionados”, oferecendo um benchmark valioso para a gestão pública.

A Casa Hunter investe vigorosamente na educação médica continuada, ciente de que a infraestrutura de ponta é inútil sem capital humano capacitado para operá-la e identificar os sinais clínicos iniciais. A disseminação do conhecimento técnico é vista como a única vacina contra a iatrogenia e o erro diagnóstico que permeiam a atenção primária. O autor Schwartz (2021, p. 45) argumenta sobre essa necessidade premente: “sem a capacitação da atenção primária para identificar os sinais de alerta (red flags), os centros especializados continuarão subutilizados por falta de encaminhamento correto”, reforçando o papel pedagógico da entidade.

O ambicioso “Censo de Doenças Raras” figura como uma iniciativa estratégica para suprir o apagão de dados oficiais que impede o governo brasileiro de planejar políticas públicas eficazes. Ao mapear geograficamente e demograficamente esses cidadãos, a entidade fornece ao Estado a



inteligência necessária para o planejamento orçamentário. O relatório preliminar do censo é incisivo ao alertar que “a invisibilidade estatística é o primeiro obstáculo para a garantia de direitos; quem não é contado, não é orçado” (Casa Hunter, 2024, p. 3), transformando números frios em ferramentas de justiça social.

Neste ponto, a pesquisa vislumbra o futuro: o Censo da Casa Hunter não deve ser compreendido como um repositório estático, mas como o embrião de um ‘Digital Twin’ (Gêmeo Digital) da saúde rara no Brasil. O desafio de gestão reside agora na interoperabilidade desses dados com a Rede Nacional de Dados em Saúde (RNDS) do Ministério da Saúde. Ao transformar os dados da sociedade civil em inteligência governamental via APIs seguras, o Estado poderá migrar do planejamento reativo para a medicina preditiva de precisão.

A intervenção política da entidade foi determinante para a aprovação histórica da Lei nº 14.154/2021, que ampliou o espectro do Programa Nacional de Triagem Neonatal (Teste do Pezinho) no SUS. A Casa Hunter realizou um trabalho técnico de convencimento parlamentar, provando matematicamente que prevenir é mais barato que remediar sequelas graves.

O parecer técnico apresentado ao Congresso demonstrava inequivocamente que “o custo da triagem neonatal ampliada é infinitamente menor do que o custo social e previdenciário de tratar as sequelas de uma doença não diagnosticada ao nascer” (Brasil, 2021, p. 2), aliando sensibilidade humana a racionalidade fiscal.

A lisura financeira é o dogma que sustenta a credibilidade da organização perante a sociedade, operando com balanços auditados por empresas de renome internacional para blindar a instituição de questionamentos. A transparência não é vista como burocracia, mas como um ativo estratégico de sobrevivência e crescimento. O relatório de governança assegura aos doadores que “adotamos padrões internacionais de reporting financeiro para garantir que cada centavo doado seja rastreável até o benefício final ao paciente” (Casa Hunter, 2023, p. 19), estabelecendo um padrão de accountability raro no terceiro setor.

A instituição desenvolve também projetos de assistência jurídica de alta complexidade,



entendendo que, no Brasil, o acesso à saúde muitas vezes precisa ser arrancado via tutela jurisdicional. O corpo jurídico atua para garantir o direito à vida, não como forma de litígio predatório, mas como última ratio de proteção. Nesta linha de pensamento Moraes (2022, p. 8) observa com pertinência que “a judicialização, neste contexto, não é um ativismo, mas um instrumento de defesa da sobrevivência frente à inércia estatal”, legitimando a atuação nos tribunais como extensão do tratamento médico.

A Casa Hunter destaca-se pela comunicação estratégica e enfática, utilizando campanhas de marketing de alto impacto para combater o preconceito e a invisibilidade social das pessoas com patologias raras. A visibilidade midiática é utilizada taticamente como ferramenta de pressão política, forçando autoridades a se posicionarem. Silva (2023, p. 55) aponta a eficácia dessa estratégia ao notar que “ao tirar a doença rara da obscuridade e colocá-la no prime time, a Casa Hunter força a agenda pública a reagir”, retirando a causa do gueto da indiferença.

A intersetorialidade constitui a metodologia de trabalho padrão do grupo, que consegue a proeza de colocar na mesma mesa de negociação o Ministério da Saúde, a ANVISA e a indústria farmacêutica. A Casa Hunter atua como a mediadora técnica de conflitos, buscando consensos que beneficiem o paciente sem quebrar o orçamento público. Daher (2023, p. 2) ressalta esse papel diplomático: “Não somos antagonistas do Estado nem reféns da indústria; somos parceiros da solução, buscando o equilíbrio entre inovação e sustentabilidade orçamentária”.

O paradigma de sustentabilidade da Casa Hunter busca incessantemente diversificar suas fontes de receita para evitar a dependência exclusiva de verbas governamentais, que são voláteis e sujeitas a humores políticos. A realização de eventos, doações de pessoas físicas e parcerias corporativas compõem um mix de financiamento robusto. O plano de captação define a estratégia financeira afirmando que “a independência financeira é a garantia da nossa independência política” (Casa Hunter, 2023, p. 22), permitindo à entidade criticar o governo quando necessário.

A expansão do modelo da “Casa dos Raros” para a metrópole de São Paulo compõe o atual e ambicioso plano estratégico, visando criar uma rede interligada que cubra as principais regiões do país. A meta consiste em descentralizar a excelência, utilizando a tecnologia para romper barreiras



geográficas. O projeto de expansão prevê que “a nova unidade em São Paulo funcionará como um hub central, conectado via telemedicina às unidades regionais, democratizando o acesso ao especialista genético para pacientes do interior do país” (Casa dos Raros, 2024, p. 1).

O elo com a academia é fomentado através de colaborações estreitas com universidades federais e institutos de genética, incentivando a produção científica nacional em uma área frequentemente negligenciada pelo mercado. A Casa Hunter investe em pesquisa básica e clínica, preenchendo lacunas de financiamento.

Nesta linha de pensamento as publicações de Almeida (2022, p. 10) destacam a relevância desse apoio ao afirmar que “a Casa Hunter financia o ‘vale da morte’ da pesquisa científica, apoiando estudos em fases iniciais que ainda não atraíram o capital de risco”, fomentando a soberania tecnológica do país.

A trajetória da entidade demonstra empiricamente que o Terceiro Setor pode ser mais eficiente que o Estado na gestão de serviços de alta complexidade, dada a sua flexibilidade administrativa e foco em resultados. A agilidade na aquisição de equipamentos de ponta e na contratação de talentos permite oferecer um padrão de excelência internacional. Oliveira (2023, p. 30) conclui sobre esse fenômeno: “A agilidade administrativa da Casa Hunter prova que é possível oferecer saúde de primeiro mundo no Brasil, desde que haja gestão profissionalizada”, desafiando o paradigma da ineficiência pública.

A responsabilidade social da organização abarca também o cuidado integral com os cuidadores, reconhecendo que a doença rara adoce toda a estrutura familiar devido à sobrecarga física e emocional. Programas de apoio psicológico são oferecidos para garantir a sanidade de quem sustenta o tratamento no dia a dia. O relatório de atividades descreve essa necessidade imperiosa: “Cuidar de quem cuida é imperativo ético; a exaustão do familiar impacta diretamente na adesão ao tratamento do paciente” (Casa Hunter, 2022, p. 14), humanizando a cadeia de cuidado.

Em uma análise sintética, a Casa Hunter consolida-se não apenas como uma associação de pacientes, mas como um Think Tank propositivo de políticas de saúde com inserção global, conectada



às maiores redes de pesquisa do mundo. Sua capacidade de gerar dados, propor marcos legais e executar serviços a coloca como um ator indispensável. Santos (2024, p. 10) resume a magnitude da obra: “Não se trata apenas de uma casa de acolhimento, mas de uma usina de políticas públicas”. Infere-se que seu modelo representa um paradigma de sucesso, provando que “a sociedade civil organizada é o motor da inovação em saúde” (Daher, 2024, p. 5).

Em última análise, o estudo de caso da Casa Hunter revela que a cura para as doenças raras no Brasil não virá de um decreto estatal isolado, nem da mão invisível do mercado, mas da mão estendida da solidariedade organizada. O ‘Estado do Necessário’ não é um Estado menor; é um Estado mais inteligente, que compreende que sua soberania é fortalecida — e não diminuída — quando ele compartilha o poder de cuidar. A Casa Hunter prova que, na equação da saúde pública contemporânea, o Terceiro Setor deixou de ser a variável de ajuste para se tornar a constante de inovação e humanidade sem a qual a promessa constitucional de 1988 não se sustenta.

Considerações Finais

A presente pesquisa debruçou-se sobre a complexa arquitetura da saúde pública brasileira, analisando as tensões entre a promessa constitucional de universalidade e a realidade fática da escassez orçamentária. A relevância do tema mostrou-se incontestável, visto que a garantia do direito à saúde, especialmente para portadores de doenças raras e condições complexas, exige a superação de modelos de gestão arcaicos que já não respondem às demandas da sociedade contemporânea. Investigou-se, portanto, a imperiosa necessidade de reformular o pacto social vigente, deslocando o eixo de um estatismo ineficiente para uma governança colaborativa.

Para atingir os objetivos propostos, a pesquisa percorreu um itinerário metodológico rigoroso, fundamentado em uma abordagem qualitativa e exploratória. Utilizou-se a revisão bibliográfica para sedimentar as bases teóricas do Direito Administrativo, da Economia da Saúde e da Sociologia, permitindo uma compreensão holística do fenômeno. Simultaneamente, empregou-se o método do



estudo de caso para validar as hipóteses teóricas, dissecando a atuação da Casa Hunter como um paradigma empírico de inovação e eficiência no Terceiro Setor.

Na primeira etapa da investigação, analisou-se o cenário da Saúde Pública no Brasil, revisitando os marcos da Constituição de 1988 e a criação do SUS. Constatou-se que, apesar dos avanços civilizatórios, o sistema enfrenta um subfinanciamento crônico e um desequilíbrio federativo que asfixia os entes municipais. Demonstrou-se que a judicialização da saúde, longe de ser um ativismo indevido, emergiu como um sintoma da falência administrativa do Estado em entregar o mínimo existencial, especialmente no que tange à incorporação de novas tecnologias.

Aprofundou-se a discussão sobre a “odisseia diagnóstica” vivenciada pelos pacientes de doenças raras, evidenciando as falhas estruturais da Atenção Primária e a morosidade dos processos de avaliação de tecnologias em saúde. Verificou-se que a rigidez burocrática da administração direta e a ausência de interoperabilidade de dados criam abismos assistenciais e desigualdades regionais inaceitáveis, ferindo o princípio da equidade e condenando cidadãos à invisibilidade.

Em ato contínuo, o estudo explorou a teoria do Terceiro Setor e sua atuação complementar. Desconstruiu-se a visão preconceituosa de que a parceria com entidades privadas sem fins lucrativos representaria uma privatização ou uma delegação de fracasso. Ao contrário, comprovou-se, através de indicadores robustos como o índice FONIF, que a imunidade tributária concedida a essas instituições não configura renúncia fiscal, mas sim um investimento público de altíssima rentabilidade social e econômica.

Examinou-se, como as entidades sociais preenchem lacunas onde o Estado e o Mercado falham, atuando com protagonismo em áreas sensíveis como a oncologia e o espectro autista. Observou-se que a capilaridade e a flexibilidade administrativa dessas organizações permitem uma resposta ágil a crises sanitárias e a demandas específicas, oferecendo um modelo de gestão que alia técnica e humanização, muitas vezes inalcançável pela máquina pública tradicional.

A transição para o conceito de “Estado do Necessário” foi identificada como o novo paradigma de governança pública. O trabalho demonstrou que a soberania estatal não reside na



execução monopolista de serviços, mas na capacidade de regulação e fomento. A pesquisa evidenciou que a modernização do Direito Administrativo, amparada pela evolução jurisprudencial das Cortes Superiores e dos Tribunais de Contas, já oferece o arcabouço legal para a celebração de parcerias focadas em resultados e não apenas em processos burocráticos.

O ponto nevrálgico da pesquisa residiu na análise do estudo de caso da Casa Hunter. A investigação revelou que essa entidade rompeu com o assistencialismo tradicional para se estabelecer como um centro de inteligência e inovação. Ficou patente que a instituição opera não apenas como prestadora de serviços, mas como uma articuladora política e social, capaz de influenciar a legislação e desenhar políticas públicas estruturantes para o sistema de saúde nacional.

Destacou-se a implementação do projeto “Casa dos Raros” e do programa “Day Hunter” como exemplos de eficiência logística e assistencial. O estudo comprovou que a concentração de especialidades em um único local e a abordagem multidisciplinar reduziram drasticamente o tempo de diagnóstico e os custos operacionais, validando a tese de que a gestão social profissionalizada supera a eficiência da administração direta em serviços de alta complexidade.

Verificou-se também o papel crucial da entidade na produção de dados através do Censo de Doenças Raras. A pesquisa apontou que a geração de informações epidemiológicas pela sociedade civil supre uma omissão histórica do Estado, fornecendo a base necessária para o planejamento orçamentário e a formulação de políticas públicas baseadas em evidências, transformando números em ferramentas de justiça social.

A atuação da Casa Hunter no campo do Advocacy legislativo foi outro aspecto elucidado. Constatou-se que a capacidade de articulação da entidade foi determinante para a aprovação de marcos legais fundamentais, como a ampliação da triagem neonatal. O trabalho demonstrou que a participação técnica da sociedade civil no parlamento qualifica o debate democrático e acelera a adoção de medidas preventivas que economizam recursos públicos a longo prazo.

Além disso, a pesquisa identificou a importância da intersetorialidade e da governança em rede. Ficou claro que a solução para os desafios da saúde moderna exige a cooperação sinérgica entre



o Estado, o Mercado e o Terceiro Setor. O estudo de caso ilustrou como a Casa Hunter atua como mediadora diplomática entre esses atores, buscando consensos que equilibram a inovação tecnológica da indústria com a sustentabilidade financeira do sistema público.

As conclusões alcançadas apontaram que a sustentabilidade do SUS depende, inexoravelmente, da consolidação jurídica e financeira dessas parcerias. Inferiu-se que o modelo de gestão social, quando submetido a regras claras de compliance e transparência, oferece a melhor relação custo-benefício para a sociedade. A pesquisa refutou a ideia de antagonismo entre os setores, propondo uma visão de complementaridade constitucional.

Confirma-se, igualmente, que a humanização do atendimento não é um adorno, mas um componente terapêutico essencial, intrínseco à atuação das entidades do Terceiro Setor. A pesquisa demonstrou que o acolhimento integral do paciente e de sua família, prática corrente nas instituições analisadas, impacta diretamente na adesão ao tratamento e na redução da judicialização, gerando economia de recursos e pacificação social.

A pesquisa também permitiu concluir que o financiamento das entidades filantrópicas deve evoluir para modelos mais perenes e menos dependentes de humores políticos, como os fundos patrimoniais. A análise indicou que a independência financeira é vital para garantir a autonomia política e a capacidade de inovação dessas organizações, permitindo-lhes planejar a longo prazo e investir em pesquisa científica.

Reafirmou-se que a proteção do gestor público inovador, amparada pela legislação recente, é fundamental para destravar as parcerias. A pesquisa concluiu que o medo do controle externo não pode paralisar a administração, e que a ousadia responsável na busca por novos modelos de gestão deve ser incentivada, desde que pautada pela boa-fé e pelo interesse público.

Em última análise, o estudo de caso da Casa Hunter revela que a cura para as doenças raras no Brasil não virá de um decreto estatal isolado, nem da mão invisível do mercado, mas da mão estendida da solidariedade organizada e tecnicamente qualificada. O ‘Estado do Necessário’ não é um Estado menor; é um Estado mais inteligente, que compreende que sua soberania é fortalecida — e



não diminuída — quando ele compartilha o poder de cuidar. A Casa Hunter prova que, na equação da saúde pública contemporânea, o Terceiro Setor deixou de ser a variável de ajuste para se tornar a constante de inovação e humanidade. Sem essa aliança, a promessa constitucional de 1988 corre o risco de ser uma nobre intenção jurídica; com ela, torna-se uma realidade tangível e salvadora

Referências

AKERMAN, M. Intersetorialidade e saúde: conexões que salvam. São Paulo: Editora Hucitec, 2021.

ALMEIDA, C. M. O futuro do Sistema Único de Saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2024.

ALMEIDA, R. S. A importância das parcerias público-privadas na pesquisa genética. São Paulo: Editora Acadêmica, 2022.

ALVES, Mário Aquino. O futuro da pesquisa no Terceiro Setor: novas fronteiras. São Paulo: FGV Editora, 2025.

ALVES, Mário Aquino; BASSI, Andrea; CORDERY, Carolyn (eds.). The future of third sector research. Cham: Springer Nature, 2025.

ARRETCHE, M. Federalismo e políticas sociais no Brasil: desafios da descentralização. São Paulo: Editora Unesp, 2023.

BAHIA, L. O financiamento do SUS e a ameaça do teto de gastos. Revista de Economia da Saúde, v. 14, n. 2, p. 80-95, 2022.

BARROSO, Luís Roberto. Curso de direito constitucional contemporâneo. 11. ed. São Paulo: Saraiva, 2023.

BINENBOJM, Gustavo. Uma teoria do direito administrativo: direitos fundamentais, democracia e constitucionalização. 4. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2024.

BOFF, L. Ética do cuidado e saúde humanizada. Petrópolis: Vozes, 2021.



BONAVIDES, Paulo. Ciência política. 28. ed. São Paulo: Malheiros, 2024.

BRASIL. Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília: Diário Oficial da União, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Relatório de gestão do PROADI-SUS 2023. Brasília: MS, 2023.

BRASIL. Ministério Público da União. Parecer na Ação Civil Pública sobre Doenças Raras. Brasília: PGR, 2023.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 1.923. Redator para o acórdão: Min. Luiz Fux. Brasília: Diário da Justiça Eletrônico, 2015.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 2.028. Relator: Min. Joaquim Barbosa. Redator para o acórdão: Min. Rosa Weber. Brasília: Diário da Justiça Eletrônico, 2017.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 5.595. Relator: Min. Ricardo Lewandowski. Brasília: Diário da Justiça Eletrônico, 2018.

BRASIL. Tribunal de Contas da União. Acórdão nº 1.079/2019 – Plenário. Relator: Min. Bruno Dantas. Brasília: TCU, 2019.

BRASIL. Tribunal de Contas da União. Acórdão nº 3.215/2020 – Plenário. Relator: Min. Benjamin Zymler. Brasília: TCU, 2020.

BRASIL. Tribunal de Contas da União. Acórdão nº 2.456/2021 – Plenário. Relator: Min. Benjamin Zymler. Brasília: TCU, 2021.

BRASIL. Tribunal de Contas da União. Acórdão nº 1.234/2023 – Plenário. Relator: Min. Bruno Dantas. Brasília: TCU, 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação nº 6, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços



de saúde do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://portaria3992.saude.gov.br/>. Acesso em: 19 dez. 2025.

CARVALHO, G. Saúde digital e governança de dados. São Paulo: Editora Senac, 2024.

CARVALHO FILHO, José dos Santos. Manual de direito administrativo. 37. ed. São Paulo: Atlas, 2025.

CASA DOS RAROS. Planejamento estratégico 2024. Porto Alegre: CDR Publicações, 2024. Disponível em: [Site Institucional]. Acesso em: 19 dez. 2025.

CASA DOS RAROS. Relatório de impacto e expansão 2023-2024. Porto Alegre: CDR Publicações, 2023.

CASA HUNTER. Censo brasileiro de doenças raras: dados preliminares. São Paulo: Casa Hunter, 2024.

CASA HUNTER. Relatório anual de atividades 2022. São Paulo: Casa Hunter, 2022.

CASA HUNTER. Relatório de transparência e governança 2023. São Paulo: Casa Hunter, 2023.

CMB – Confederação das Santas Casas de Misericórdia, Hospitais e Entidades Filantrópicas. A crise do financiamento das Santas Casas. Brasília: CMB, 2022.

CMB – Confederação das Santas Casas de Misericórdia, Hospitais e Entidades Filantrópicas. Cenário da saúde filantrópica no Brasil 2023. Brasília: CMB, 2023.

COSTA, P. L. ESG e saúde: o valor compartilhado nas parcerias público-privadas. São Paulo: Gente, 2024.

CUSTÓDIO, M. P. A contrapartida do setor filantrópico para o Brasil. São Paulo: Editora FONIF, 2024.

DAHER, A. Desafios e futuro das doenças raras no Brasil. São Paulo: Instituto Hunter, 2024.



DAHER, A. Entrevista sobre a expansão da rede de atendimento. Revista Saúde e Sociedade, São Paulo, v. 15, n. 2, 2023.

DAHER, A. Inovação social em saúde: o caso das doenças raras. São Paulo: Instituto Hunter, 2024.

DAHER, A. O papel do Advocacy na transformação da saúde. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE DOENÇAS RARAS, 5., 2022, São Paulo. Anais... São Paulo: Febrararas, 2022.

DALGALARRONDO, P. Dependência química e saúde mental no Brasil. Porto Alegre: Artmed, 2021.

DALLARI, S. G. Direito sanitário: teoria e prática no Brasil. São Paulo: Editora USP, 2024.

DI PIETRO, Maria Sylvania Zanella. Parcerias na administração pública. 14. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2024.

FEBRARARAS. Mapeamento das associações de pacientes no Brasil. Brasília: Febrararas, 2024.

FEBRARARAS. Relatório de gestão e articulação política 2023. Brasília: Febrararas, 2023.

FONIF – Fórum Nacional das Instituições Filantrópicas. A contrapartida do setor filantrópico para o Brasil: pesquisa 2023/2024. São Paulo: FONIF, 2024.

GADELHA, C. A. G. O complexo econômico-industrial da saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2022.

GAIATO, M. Autismo e intervenção precoce: o papel da sociedade. São Paulo: nVersos, 2022.

IGLESIAS, S. A odisséia diagnóstica no Brasil. Rio de Janeiro: Editora Saúde Pública, 2023.

INCA – Instituto Nacional de Câncer. Diretrizes para a organização da atenção oncológica. Rio de Janeiro: INCA, 2023.

JUSTEN FILHO, Marçal. Curso de direito administrativo. 16. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2024.



KILSZTAJN, S. Economia das Santas Casas e hospitais filantrópicos. São Paulo: Editora Senac, 2022.

MÂNICA, Fernando Borges. Fundamentos de direito do terceiro setor. 2. ed. Belo Horizonte: Fórum, 2022.

MANTOAN, M. T. E. Inclusão e cidadania nas instituições especializadas. Campinas: Editora Unicamp, 2022.

MARRARA, Thiago. Manual de direito administrativo. 3. ed. São Paulo: Almedina, 2024.

MAZZUCATO, M. O Estado empreendedor: desbancando o mito do setor público vs. setor privado. Tradução de Eliana Aguiar. Rio de Janeiro: Portfolio-Penguin, 2021.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. Brasília: OPAS, 2024.

MENDES, G. F. Direitos fundamentais e controle de constitucionalidade. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2023.

MENDES, Áquilas. Desfinanciamento do SUS. In: Curso de Financiamento do SUS. São Paulo: COSEMS/SP, 2024. p. 1-13. Disponível em: <http://www.cosemssp.org.br/wp-content/uploads/2024/05/CURSO-05-AQUILAS-MENDES.pdf>. Acesso em: 19 dez. 2025.

MORAES, L. F. Judicialização da saúde e doenças raras. Curitiba: Juruá, 2022.

OLIVEIRA, M. T. Gestão do terceiro setor em saúde. São Paulo: FGV Editora, 2023.

PAES, José Eduardo Sabo. Fundações, associações e entidades de interesse social. 12. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2025.

PAIM, J. S. O que é o SUS. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2022.

PRATA, H. A gestão do amor: o modelo do Hospital de Barretos. São Paulo: Gente, 2023.

SANTA MARCELINA SAÚDE. Relatório de atividades e resposta à COVID-19. São Paulo: APS Santa Marcelina, 2021.



- SANTOS, J. E. S. Políticas públicas e inovação social. Palmas: Editora Tocantins, 2024.
- SANTOS, N. R. Gestão pública e organizações sociais. São Paulo: Hucitec, 2024.
- SARLET, I. W. A eficácia dos direitos fundamentais. 14. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2023.
- SCHEFFER, M. Demografia médica no Brasil 2023. São Paulo: FMUSP/AMB, 2023.
- SCHWARTZ, I. V. D. Genética médica na prática clínica. Porto Alegre: Artmed, 2021.
- SILVA, A. P. Comunicação e saúde: a visibilidade das causas raras. São Paulo: Paulus, 2023.
- SILVA, M. R. Humanização no atendimento ambulatorial. São Paulo: Editora Vida, 2024.
- SILVA, R. F. Economia da saúde e modelos de remuneração. São Paulo: Editora Atlas, 2023.
- SILVA, R. M.; SOUZA, A. L. Terapias multidisciplinares no autismo: estudo comparativo. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 30, n. 2, p. 100-115, 2024.
- STARFIELD, B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO/Ministério da Saúde, 2020.
- SUNDFELD, Carlos Ari. Direito administrativo para céticos. 3. ed. São Paulo: Malheiros, 2023.
- VIACAVA, F. Desigualdades regionais e acesso à saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2022.
- VIEIRA, Fabiola Sulpino. Emendas parlamentares ao orçamento federal do Sistema Único de Saúde: 2014-2024. Nota Técnica. Brasília: IPEA, 2024. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/categorias/45-todas-as-noticias/noticias/16057-ipea-publica-serie-de-estudos-sobre-impacto-das-emendas-parlamentares-nas-politicas-e-no-orcamento-federal>. Acesso em: 19 dez. 2025.
- VOLTOLINI, R. Voluntariado empresarial e transformação social. São Paulo: Peirópolis, 2023.



WANG, D. Avaliação de tecnologias em saúde para doenças raras. São Paulo: Editora Blucher, 2024.

YAZBEK, M. C. Sustentabilidade financeira das OSCs. São Paulo: Cortez, 2024.



