



**DOENÇA DE CROHN /** Somente uma classe de medicamentos é fornecida gratuitamente. Ustequinumabe foi incorporado ao Sistema Único de Saúde há mais de oito meses, mas ainda não está disponível

# Pacientes esperam por remédio no SUS

» MAYARA SOUTO

Pessoas diagnosticadas com a doença de Crohn esperam há mais de oito meses a oferta de um novo medicamento no Sistema Único de Saúde (SUS). Atualmente, só está disponível um tipo de remédio para a doença inflamatória intestinal considerada rara, que afeta mais de 140 mil pessoas no Brasil. O ustequinumabe foi incorporado à lista em janeiro deste ano para o grau ativo moderado e grave, mas segue com dificuldade de ser encontrado.

Sem o tratamento adequado, a qualidade de vida dos pacientes fica extremamente comprometida, como afirma Marta Brenner Machado, médica gastroenterologista e presidente da Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn (ABCD). “Nós estamos falando de uma doença muito grave, extremamente debilitante, progressiva e incurável até o momento”, enfatiza.

“As manifestações dessa doença impedem as pessoas de fazerem as suas atividades normais, pois evacuam inúmeras vezes por dia, sentem dor, emagrecimento, sangramento, febre, náusea, vômito, distensão abdominal”, explica a especialista, que afirmou que a evolução da doença causa várias complicações, como perfuração do intestino, necessidade de usar bolsa de ostomia, fazer nutrição parental, e até chega ao óbito, se não for devidamente tratado.

A situação extrema foi vivida por Júlia Assis, 49 anos, diagnosticada com a doença em 1997. “Lá atrás não existia nem informação sobre a doença, foi uma luta o início da jornada, porque realmente era muito difícil e quase ninguém conhecia. Toda dificuldade de acesso ao conhecimento e a falta de medicamento fez com que eu negasse muito a doença, mentia para a minha família porque eu não queria ser a pessoa doente”, conta.

Em 2002, ela teve uma perfuração intestinal que quase a levou a óbito. “Fiquei quase três meses internada e quando tive alta cheguei a pesar 37 quilos, fiquei em uma cadeira de rodas e usei bolsa de ostomia. Eu sou dentista, trabalhava e tive que de afastar, fechei consultório por conta disso, impactou completamente minha vida”, relata a paciente, que hoje é presidente da Associação do Leste Mineiro de Doenças Inflamatórias Intestinais (ALEMDII).

Atualmente, Júlia considera que tem uma vida “normal”, dentro das limitações de tomar medicação e fazer consultas rotineiras, já que toma um remédio fornecido do SUS. No entanto, a

Arquivo Pessoal



Júlia foi diagnosticada em 1997 e hoje preside associação que luta por melhores opções de tratamento no sistema público

medicação já foi trocada algumas vezes, pois uma das características da doença é que o remédio utilizado vai deixando de fazer efeito ao longo do tempo.

Para a doença de Crohn são utilizadas algumas terapias avançadas com imunobiológicos, que podem ser da família anti-TFN (infliximabe, adalimumabe e certolizumabe pegol) ou um inibidor seletivo (ustequinumabe).

## Dificuldade no tratamento

Segundo a médica gastroenterologista Munique Kurtz de Mello, membro da Organização Brasileira de Doença de Crohn e Colite (GEDIIB), entre os pacientes, cerca de 20% a 40% deixam de responder a um medicamento específico ao longo do tempo. Nesses casos, é necessário usar outra classe de remédios, como o ustequinumabe, que segue indisponível no SUS.

Júlia afirma que o endividamento é uma das principais causas para que os pacientes não realizem o tratamento e acabarem tendo complicações graves da doença. De acordo com ela, quando ela não tomava o remédio do SUS, o salário



**Nós estamos falando de uma doença muito grave, extremamente debilitante, progressiva e incurável até o momento”**

**Marta Brenner Machado,**  
médica gastroenterologista  
e presidente da ABCD

de um mês inteiro pagava somente um terço das medicações necessárias para ficar sem dores.

O ustequinumabe, por exemplo, custa cerca de R\$ 42 mil. A medicação foi aprovada pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), em 22 de janeiro. O Ministério da Saúde teria o prazo de 180 dias para começar a oferecer o medicamento

gratuitamente, o que não foi cumprido, isso tem gerado revolta entre pacientes e na comunidade médica.

“As pessoas lutam por isso [a incorporação do ustequinumabe] porque sabem que teve a incorporação, que fizeram consulta pública e foi aprovado. São muitos pacientes precisando. Quem precisa desse já usou todos os outros [oferecidos pelo SUS] e não deu efeito ou parou de ter efeito. É muito triste ver que o remédio que a pessoa precisa existe, mas que ela não pode pegar”, lamenta Júlia.

A médica Marta Brenner Machado acrescenta que algumas pessoas também são alérgicas aos três medicamentos fornecidos pelo SUS e precisam de outra opção gratuita. “Não é suficiente nós termos apenas uma classe de medicamentos disponíveis no SUS. A incorporação do ustequinumabe é muitíssimo bem-vinda porque nós temos uma nova classe de medicamentos, uma classe mais seletiva de ação no processo inflamatório e também temos a oportunidade daquele paciente que tem perda de resposta a outros, responder a esse”, comenta.

Ao **Correio**, o Ministério da Saúde

## Doença de Crohn

### O que é?

É uma doença inflamatória crônica no intestino, considerada rara, sem cura e progressiva.

### Como é diagnosticada?

Através da associação de exames médicos de sangue, fezes, imagem e também histórico do paciente.

### Qual tratamento?

São utilizadas algumas terapias avançadas com imunobiológicos, que podem ser da família anti-TFN (infliximabe, adalimumabe e certolizumabe pegol) ou um inibidor seletivo (ustequinumabe).

afirma que pode haver a prorrogação no prazo após a aprovação e, com o adiamento, o medicamento deve ser disponibilizado até outubro. “O Ministério da Saúde tem um prazo de 180 dias, com possibilidade de prorrogação por mais 90 dias, para efetivar a oferta do medicamento no SUS. Atualmente, a pasta trabalha na atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Doença de Crohn”, informa em nota.

## Impactos sociais

Para médicos e pacientes, a espera é agonizante, mas a esperança de que as pessoas com doença de Crohn tenham uma vida normal é maior. “A parcela mais atingida da população são adultos jovens, em plena idade laboral ou mesmo naquele momento de decidir a carreira, constituir família”, comenta a gastroenterologista Munique Kurtz de Mello.

A médica Marta Brenner Machado, lembra ainda da situação financeira de quem necessita de tratamento. “Os pacientes têm muita dificuldade em ficar no emprego se a doença não está bem tratada, com múltiplas ausências, o absenteísmo é muito recorrente nesses casos. O uso de atestados e de seguro-saúde também”, conta. “O gasto dessa doença no sistema público de saúde em pacientes que estão incapacitados de trabalhar ou ficam na dependência de um plano para poder trabalhar é enorme”, acrescenta.

Para Júlia, um lembrete é fundamental: “Esse paciente pode ser um filho, uma mãe ou você mesma. É sempre o amor de alguém, e precisa ser cuidado”.

## Conscientização para doação de órgãos

Diversas capitais do país concentraram ações neste fim de semana voltadas para conscientização e incentivo à doação de órgãos. Atualmente, segundo dados da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), mais de 60 mil pessoas estão à espera de um transplante e outras 3 mil, em média, morrem enquanto aguardam a cirurgia para receber o novo órgão.

Moradores do Distrito Federal participaram ontem de uma caminhada no Parque da Cidade Sarah Kubitschek. A iniciativa “Setembro Verde — Doe Órgãos, Doe Vida”, foi promovida pela Central Estadual de Transplantes do Distrito Federal (CET-DF), que ofereceu serviços como aferição de pressão arterial e medição da glicemia, além do sorteio de brindes.

O objetivo do evento é ampliar a lista de possíveis doadores de órgãos no DF. Foi realizada uma caminhada em grupo e uma conversa entre pacientes transplantados, famílias doadoras e profissionais de saúde.

Segundo a Secretaria de Saúde do DF, até agosto deste ano, foram

realizados 545 transplantes, sendo 207 de córnea, 177 de órgãos (incluindo rim, fígado e coração) e 161 de medulas ósseas no Distrito Federal.

No Rio de Janeiro, também foi realizada, no sábado, a campanha “Na Onda da Doação”, que busca conscientizar a população sobre a importância da doação de órgãos. A ação foi promovida pela Sociedade de Nefrologia do Rio de Janeiro, na Praça do Arpoador, Zona Sul da cidade, em parceria com o Grupo do Fígado e a Sociedade de Cardiologia do Rio.

O médico Pedro Túlio Rocha, presidente da Sociedade de Nefrologia do Rio, reforça que este é um gesto de amor, que pode salvar muitas vidas. “Buscamos, com a população, esclarecer e motivar esse gesto que pode salvar direta ou indiretamente até oito pessoas. No Brasil, temos cerca de 60 mil pessoas aguardando por um tecido ou um órgão para transplante. E para alguns pode ser a única opção de tratamento para manutenção da vida”, disse.

Marcelo Camargo/Agência Brasil



Moradores do DF promovem caminhada no Parque da Cidade Sarah Kubitschek com o objetivo de ampliar a lista de doadores

## Tabu

Em todo o Brasil, nos primeiros seis meses deste ano, mais de quatro mil órgãos e cerca de oito mil córneas foram doadas para a realização de transplantes. O aumento em relação a 2023 foi de 3,2%.

Apesar do crescimento, falar sobre doação de órgãos ainda é um tabu para

uma parte das pessoas. Segundo dados do Ministério da Saúde, de cada 14 pessoas que manifestam interesse em doar, apenas quatro realmente o fazem, por recusa da família.

Para tentar desmistificar o assunto, foi lançada pelo ministério uma campanha com o tema “Doação de órgãos: precisamos falar sim”, que alerta para a necessidade de se tratar do assunto.

De acordo com a pasta, os órgãos mais doados foram os rins, fígado, coração, pâncreas e pulmão. Entre os tecidos, a córnea e a medula óssea estão no topo da lista. Somente nos seis primeiros meses deste ano, foram realizados pelo Sistema Único de Saúde, mais de 14 mil transplantes (SUS). No ano passado, esse número foi de 13.900. (Com Agência Brasil)