



Fórum da Saúde • A Fibrose Cística no Brasil

Avanços e desafios para a fibrose cística

Brasil tem como meta ampliar a realização de testes para identificar a mutação genética que provoca a enfermidade. Objetivo é trazer mais equidade no acesso ao tratamento e melhorar a gestão de dados sobre os pacientes em todo o país

» LETÍCIA CORRÊA
» IAGO MAC CORD
» ALÍCIA BERNARDES

Quem tem fibrose cística tem pressa. A urgência é uma palavra comum quando se analisa o panorama relativo à doença que atinge, aproximadamente, 6 mil pessoas no Brasil. No evento *Fórum da Saúde — da triagem ao cuidado: a fibrose cística no Brasil*, promovido pelo **Correio Braziliense**, especialistas debateram os principais desafios referentes à situação dos pacientes, aos gargalos na estrutura do Sistema Único de Saúde e aos avanços no diagnóstico e tratamento dos portadores da enfermidade, que é crônica e progressiva.

Um dos desafios inerentes à fibrose cística é comum a outras doenças raras: como construir um modelo capaz de atender, da melhor maneira possível, os brasileiros por meio do Sistema Único de Saúde. Nesse cálculo complexo, é preciso levar em conta uma gama de variáveis, como desigualdade regional, diagnóstico precoce e melhoria no tratamento e acompanhamento de pacientes.

O coordenador-geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, Natan Monsores de Sá, destacou que o Brasil vive um momento divisor de águas com a oferta gratuita de terapias modificadoras de doença pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e a recente inclusão — há cerca de uma semana — do sequenciamento de exoma, um teste genético crucial para o diagnóstico preciso e a prescrição dessas medicações de alto custo.

“Nós vamos poder olhar essa mutação agora na lupa, usando uma técnica genômica altamente precisa para ver se esse paciente é candidato a esses medicamentos supercaros e superimportantes, que modificam o curso da doença. (...) Eu sei que o SUS não é perfeito, mas, como toda política pública de saúde, ele é aperfeiçoável”, comentou o especialista.

Embora o Ministério da Saúde realize a compra centralizada de medicamentos, a entrega efetiva

Fotos: Ed Alves/CB/D.A Press



Com mediação do jornalista Carlos Alexandre de Souza, especialistas de diferentes regiões do Brasil participaram o Fórum da Saúde



O SUS não é perfeito, mas ele é aperfeiçoável na medida em que todos nós aqui entendamos que ele é uma política pública, direito de todo cidadão brasileiro, mas é de todos nós, e a gente tem que brigar por ele”

Natan de Sá, coordenador-geral de Doenças Raras do MS



O exemplo do Fórum é realmente a gente entender quais são as oportunidades e as prioridades para todos os atores serem envolvidos e terem as responsabilidades compartilhadas”

Rodolfo Leão, diretor médico da Vertex

depende da articulação entre estado e municípios, explicou Natan. Ele enfatiza que a organização local da distribuição é responsabilidade do gestor estadual e municipal.

Paralelamente, com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicado há dois anos, o coordenador-geral explicou que o foco agora é a criação de uma “linha de cuidado”. Trata-se de um instrumento de gestão para orientar a navegação do paciente pelo sistema, desde a triagem neonatal até serviços de alta complexidade, como centros de transplante.

Outro assunto apontado por Mansores foi a triagem neonatal (TNN) — o famoso “teste do pezinho” —, programa instituído em 2001, e que passou para a sua coordenação de Doenças Raras há cinco meses. Para ele, um dos maiores desafios é o abismo regional: enquanto o ideal é o diagnóstico em 30 dias, na Região Norte esse prazo pode chegar a 90 dias.

Para resolver isso, a nova portaria do MS prevê a centralização do processo em estados que não

conseguem manter laboratórios próprios devido ao alto custo — um parque tecnológico para triagem, destacou Natan, não custa menos de R\$ 90 milhões por estado.

“O SUS não é perfeito, mas ele é aperfeiçoável na medida em que todos nós aqui entendamos que ele é uma política pública, direito de todo cidadão brasileiro, mas é de todos nós, e a gente tem que brigar por ele”, exaltou.

Centros capacitados

O coordenador executivo do Registro Brasileiro de Fibrose Cística, Luiz Vicente Ribeiro, argumentou que a criação de centros capacitados para a alta complexidade traz benefícios que extrapolam o tratamento da fibrose cística. “Como profissional que lida com a fibrose cística há muitos anos, eu acho muito interessante essa coisa da capacitação dos centros em relação a atender essas doenças de maior complexidade, porque é uma coisa que acaba influenciando o atendimento de todas as patologias. Então, um centro que é capaz de atender fibrose cística, ele é capaz de atender uma doença pulmonar intersticial raríssima, ele é capaz de atender do síndrome genéticas que afetam o sistema respiratório”, falou.

Para o diretor médico da Vertex, Rodolfo Leão, encontros como o Fórum da Saúde permitem uma visão abrangente do tema, com troca de experiências e soma de esforços. “O exemplo do Fórum é realmente a gente entender quais são as oportunidades e as prioridades para todos os atores serem envolvidos e terem as responsabilidades compartilhadas”, disse.

Na experiência do especialista, o principal aprendizado trazido pela comunidade de pacientes é o senso de urgência. “Para quem vive com fibrose cística, cada decisão faz diferença no futuro”, afirmou. Segundo ele, manter o ecossistema organizado e coordenado é fundamental para assegurar melhores desfechos e qualidade de vida às pessoas com a doença.

Realidade é a ponta do iceberg, afirma ativista

Fundadora e diretora executiva do Instituto Unidos pela Vida e membro do Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística (GBEFC), Verônica Stasiak transformou a experiência pessoal em uma causa coletiva. A psicóloga, diagnosticada aos 23 anos com a enfermidade, detalhou os obstáculos que transformam a vida dos pacientes em uma “odisseia diagnóstica” e apontou as ações consideradas “urgentes” para estruturar o atendimento no Sistema Único de Saúde (SUS).

“A gente tem baixas evidências, por exemplo, para a doença rara, porque a gente tem um número pequeno (de pessoas diagnosticadas). Não tem como a gente transpor a realidade da medicina baseada em evidência em um contexto no qual o número de pessoas com a doença é baixo. Mas a gente possui desafios quando tentamos transpor aquilo que a gente vê na ponta. E o que a ponta vê é que o tratamento é caro, que é pouca gente e que tem muito desafio. Mas, por mais baixo do iceberg, tem um

montão de coisas. A gente tem uma hipocrisia do diagnóstico, o diagnóstico invisível”, disse.

Para Verônica, o primeiro grande gargalo no sistema de saúde brasileiro é o subdiagnóstico. De acordo com ela, estima-se que, com uma incidência de um para cada 10 mil nascidos vivos, o número de pacientes deveria ser muito superior aos cerca de 6 mil registrados atualmente. Na avaliação da membro do GBEFC, a falta de identificação precoce “condena” pacientes a tratamentos ineficazes para sintomas como asma, pneumonia e diarreia crônica, sem atacar a causa base.

Ela exemplificou essa realidade com sua própria trajetória: diagnosticada tardiamente, já havia enfrentado múltiplas pneumonias e perdas permanentes de partes do pulmão e do pâncreas. “A gente tem um cálculo ali médio de cinco a sete — o que a ponta vê é que o tratamento é caro, que é pouca gente e que tem muito desafio. Mas, por mais baixo do iceberg, tem um



Tem muita gente fazendo mais do que 800 km para chegar ao médico [...] Meu Deus, foram 23 anos até me diagnosticarem. Eu não sei por quantos médicos eu passei ao longo de toda a minha vida”

Verônica Stasiak, fundadora do Instituto Unidos pela Vida

me diagnosticarem. Eu não sei por quantos médicos eu passei ao longo de toda a minha vida”, destacou.

Sobrecarga psicossocial

Além da barreira clínica, existe o impacto psicossocial e econômico. A psicóloga explicou que a sobrecarga dos filhos que possuem a doença, geralmente recai sobre as mães, que perdem produtividade e empregos para se dedicar ao cuidado integral, gerando custos indiretos que o sistema de saúde ainda não mapeia adequadamente.

“Temos aquele impacto na família, aquela sobrecarga psicossocial que a gente não tem mensurado. A gente tem baixa de produtividade, perda de produtividade pela família, que geralmente recai sobre a figura feminina. Então, essa mãe vai perder o emprego e ela também vai ter problemas emocionais”, ressaltou.

Em relação às soluções, a Mestre e Doutoranda em Ciências Farmacêuticas com ênfase em Avaliação de

Tecnologias da Saúde elencou alguns pontos. Ela considera que a construção de políticas públicas — com a consolidação da terceira fase da triagem neonatal, o acesso universal a exames confirmatórios da fibrose, o teste do suor e o sequenciamento genético —, deve ocorrer por meio de um diálogo transparente entre o governo e a sociedade civil organizada, ouvindo desde os desafios regionais.

Stasiak considera fundamental fortalecer a atenção ao paciente. É importante investir, inclusive, na formação de médicos que saibam identificar precocemente sintomas da doença, como pneumonias de repetição, suor salgado e diarreias.

“Se a gente não escutar a cidade, o centro de referência, o estado [...] a gente precisa saber que vai ter gente que é analfabeta e vai ter que mandar áudio falando com eles sobre a doença”, explicou a fundadora do Instituto Unidos pela Vida, citando as dificuldades de acesso em regiões remotas. (LC)