SAÚDE

Tratamento é vida com doenças raras

Fórum debateu dificuldade no acesso a terapias e a medicamentos pelo SUS, e defendeu prioridade em políticas públicas

» MARIA BEATRIZ GIUSTI

ED ALVES/CB/D.A.Press



Presidente da Apemigos, Ana Paula Morais (ao centro) convive com a esclerose múltipla e faz o acompanhamento na rede pública de saúde

Conviver com uma doença rara significa enfrentar desafios que vão além do diagnóstico, como a dificuldade de acesso a tratamentos, medicamentos e acompanhamento especializado. Para discutir essas barreiras e os caminhos para ampliar a assistência, a Associação de Pessoas com Esclerose Múltipla e Doenças Raras (Apemigos) promoveu, ontem, o Fórum Neuroraras – Conhecer. Participar. Transformar, na sede do **Correio Braziliense**.

O encontro reuniu especialistas e pacientes em torno do avanço científico, da conscientização e do fortalecimento de políticas públicas para garantir mais qualidade de vida a quem convive com essas condições. Para a presidente da Apemigos e portadora de esclerose múltipla — doença autoimune que atinge o sistema nervoso central — Ana Paula Morais, essa discussão é essencial para promover não apenas conscientização sobre as doenças raras, mas também mostrar que existe tratamento.

"Existe uma forma, não de curar, ainda, mas de retardar o processo da doença e proporcionar qualidade de vida ao paciente. Se eu puder deixar uma mensagem para um paciente raro, é: existe vida depois do diagnóstico, e você tem direito de vivê-la da melhor forma possível", diz. Na visão da presidente, o principal problema no tratamento de doenças raras no Sistema Único de Saúde (SUS) é a falta de suporte. De acordo com Morais, mesmo com bons profissionais, a falta de acesso a tecnologias de alta eficácia e a medicamentos que garantem a estabilização da doença e a qualidade de vida prejudica o paciente e onera o estado.

"Como não temos acesso a essas tecnologias, a doença avança mais rápido, e nos tornamos um peso para a sociedade, exatamente por não conseguirmos realizar tarefas simples do dia a dia", destacou.

Apesar da dificuldade, Ana Paula diz que, atualmente, faz todo o tratamento pelo SUS. "Porém, só consigo minha medicação por via judicial, porque a incorporação dela ao SUS foi negada. Mas, para mim, na forma da doença que chamamos de primária progressiva, não existe, hoje, outro medicamento. Então, tenho que judicializar para conseguir ter acesso a essa tecnologia, que garante que minha doença fique controlada", afirma.

Já para Marcela Mustefaga, cofundadora da Associação Brasileira de Pacientes de Neuromielite Óptica (NMO Brasil) e portadora da doença, que afeta o nervo óptico e a medula espinhal, a burocracia é o que mais pesa na hora de adquirir os medicamentos.

"Especificamente no caso da neuromielite óptica, não temos um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT). Isso está impedindo que todo o processo de incorporação dessas novas terapias seja autorizado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec)", disse.

Assim como Morais, Mustefaga faz tratamento pelo SUS, mas com acompanhamento particular. "Meu tratamento é feito no Hospital de Base (DF), com a medicação fornecida pela Farmácia de Alto Custo. Porém, é uma medicação off-label, ou seja, um medicamento que não foi estudado especificamente para a minha doença", diz.

Políticas públicas

A palestra contou com a participação da deputada federal Erika Kokay (PT-DF), que defendeu a construção de uma política pública integrada e multidisciplinar para garantir os direitos das pessoas com doenças raras. Segundo ela, um dos principais desafios é assegurar o diagnóstico precoce, que permita identificar as condições de saúde e iniciar o tratamento adequado o mais rápido possível. Para isso, ressaltou a importância de incluir o tema na formação dos profissionais de saúde, com capacitação sobre essas doenças, que muitas vezes são invisibilizadas.

"Quando falamos da política de saúde, estamos falando do diagnóstico. E, quando falo em diagnóstico, acho que deveríamos também dialogar com a educação, porque é fundamental que tenhamos a formação e que a questão das doenças raras esteja presente na formação dos profissionais", avalia.

Ana Paula Morais é um dos casos de demora no diagnóstico mencionados pela deputada. Segundo a presidente, apesar de ter apresentado sintomas da esclerose múltipla desde os oito anos, foi apenas aos 33 que conseguiu uma resposta definitiva. "Hoje, o nosso maior desafio é chegar ao diagnóstico em tempo hábil. Ainda demora, em média, de 24 a 36 meses para obter um diagnóstico e, como sempre falamos na esclerose múltipla, tempo é cérebro. Quanto mais tempo demora, mais sequelas o paciente terá", analisa a presidente.

Para Kokay, o atendimento a esses pacientes deve envolver diferentes áreas, como saúde, educação, assistência social e ciência e tecnologia. Além do diagnóstico, é necessário garantir a disponibilidade dos tratamentos e dos medicamentos, ampliar os investimentos em pesquisas e estabelecer parcerias com universidades e instituições científicas.

Nesse contexto, chamou a atenção para a necessidade de assegurar recursos orçamentários específicos, uma vez que as doenças raras nem sempre recebem a prioridade necessária nas políticas públicas e no SUS.

"Tudo isso significa que é preciso fazer os recortes orçamentários para que possamos lidar com as doenças raras. Muitas vezes, a condição de serem raras — e que não são tão raras assim, diga-se — acaba fazendo com que não tenham a priorização necessária no atendimento no Sistema Único de Saúde ou no conjunto de outras políticas públicas", ressaltou.

Por fim, Kokay falou da importância de considerar as particularidades de cada região na implementação das medidas, já que as realidades dos municípios são diferentes. Segundo ela, as políticas devem se adaptar às necessidades das pessoas, e não o contrário. Também assinalou que o acesso à saúde deve considerar os princípios da universalidade e da equidade do SUS, garantindo dignidade, cidadania e direitos às pessoas com doenças raras.

"Territorializar me parece absolutamente fundamental. Temos realidades muito diversas, de município a município, e é preciso que essas realidades sejam consideradas na forma como as políticas se efetivam, para que possam ser potencializadas em sua capacidade de superação e de garantia de direitos. Precisamos fazer valer a dignidade humana, que é absolutamente fundamental para nós", completou.

Alerta contra o sarampo

» RAFAELA BOMFIM

O Brasil registrou mais casos de sarampo em 2026 do que em todo o ano passado. Até 4 de novembro, foram confirmadas 65 infecções, contra 38 em 2025, um aumento de, aproximadamente, 71%. Diante do avanço dos registros e da ocorrência de surtos em outros países, o governo federal passou a enviar alertas pelo WhatsApp e pelo aplicativo Gov.Br para orientar a população a conferir a caderneta e completar o esquema de vacinação.

São Paulo concentra a maior parte dos casos, com 41 confirmações, seguido pelo Amazonas, com 21. Acre e Rio de Janeiro registraram duas e uma ocorrência, respectivamente. Apesar do aumento, o país ainda não apresenta transmissão endêmica da doença, situação na qual o vírus circula continuamente entre a população. De acordo com levantamento do Instituto Arlindo Gusmão de Fontes (IAGF), os registros estão associados a pessoas infectadas no exterior ou que tiveram contato com casos relacionados a viagens internacionais.

Nas mensagens, o governo chama a atenção, principalmente, de moradores de regiões com grande circulação de viajantes. A orientação é verificar se as doses da tríplice viral estão em dia e procurar uma Unidade Básica de Saúde (UBS) em caso de dúvidas. O imunizante protege contra sarampo, caxumba e rubéola e está disponível gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

A cobertura vacinal preocupa as autoridades. Em 2025, a primeira dose da tríplice viral alcançou cerca de 93% do público-alvo, mas o índice caiu para 78% na segunda aplicação. Neste ano, mesmo com a distribuição de quase 16 milhões de doses, pelo menos quatro estados apresentaram cobertura inferior a 70%.

O calendário nacional prevê duas doses na infância: a primeira aos 12 meses e a segunda, aos 15 meses. Pessoas de 12 a 29 anos devem ter o registro de duas aplicações. Para quem tem entre 30 e 59 anos, é indicada uma dose caso não haja comprovação de vacinação. Trabalhadores da saúde precisam comprovar duas doses, independentemente da idade. Gestantes e pessoas com imunossupressão grave não devem receber a vacina e precisam buscar orientação em uma unidade de saúde.

Complicações

O sarampo é uma doença viral altamente contagiosa, transmitida pelo ar quando uma pessoa infectada tem tosse, espirra, fala ou respira. Os sintomas incluem febre alta, tosse, coriza e olhos avermelhados, além de manchas vermelhas pelo corpo.

A doença pode levar a complicações como diarreia, infecções no ouvido, pneumonia e encefalite, uma inflamação no cérebro, e é especialmente perigosa para crianças pequenas e pessoas com a imunidade comprometida. Quem tiver febre acompanhada de manchas vermelhas e sintomas respiratórios deve procurar atendimento médico o quanto antes.

O Brasil voltou a receber, em 2024, o reconhecimento internacional de país livre da circulação endêmica do sarampo, após três anos sem a certificação. O país havia perdido o status em razão do avanço da doença, que voltou a registrar números expressivos a partir de 2018. Em 2019, foram contabilizados cerca de 20 mil. A atualização da vacina é considerada a principal medida para evitar que o vírus volte a circular de maneira sustentada no território nacional.

Jornalista do Correio conquista primeiro lugar no Prêmio CFA

CFA/Divulgação



O jornalista do **Correio** Patrick Selvatti recebeu, ontem, em Cuiabá, o troféu pelo primeiro lugar na categoria Texto da segunda edição do Prêmio CFA de Jornalismo. O jornal conquistou a liderança pelo segundo ano consecutivo na premiação, promovida pelo Conselho Federal de Administração (CFA). Selvatti venceu com a série Administração que Transforma o País, publicada no caderno Trabalho & Formação. São quatro reportagens sobre gestão humanizada, desenvolvimento regional, inteligência artificial (IA) e transparência pública. A segunda edição do prêmio recebeu 168 trabalhos de jornalistas profissionais e estudantes de Jornalismo, de 24 das 27 unidades federativas. Na primeira edição, o **Correio** venceu com a reportagem: O Futuro da Administração: Qual é o Perfil dos Novos Profissionais da Carreira?, também assinada por Patrick Selvatti, que é subeditor de Cidades.