Fórum de Políticas Públicas em Doenças Reumáticas

Boletim 2019

Organização: Sociedade de Reumatologia de Brasília; ABRAPAR; GRUPAR-RP; encontrar; Superando; GRUPASP; ABRAPES Esclerodermia

Apoio: Senado Federal; Sociedade Brasileira de Reumatologia; Artrite Reumatoide

Patrocínio: Roche; abbvie; Janssen; Pfizer

Fórum de Políticas Públicas em Doenças Reumáticas reúne especialistas e pacientes para debater sobre os desafios de sua jornada para o tratamento no Brasil

Com presença de diversas sociedades médicas de reumatologia e associações de suporte aos pacientes, evento debateu o cenário de atenção aos pacientes reumatológicos no Brasil

O Fórum de Políticas Públicas em Doenças Reumáticas foi iniciativa da Sociedade de Reumatologia de Brasília e das associações de pacientes: Grupar-RP, Grupo EncontrAR, Abrapar, Superando o Lúpus e Abrapes, contou com apoio da Sociedade Brasileira de Reumatologia, do Senado Federal e da Senadora Mara Gabrilli. Na ocasião participaram dezenas de reumatologistas, psicólogos, farmacêuticos, advogados, representantes de grupos de pacientes de todas as regiões do Brasil e 122 pacientes presencialmente e 9760 que acompanharam a transmissão simultânea realizada pelo Senado Federal e nas Fanpages da Sociedade de Reumatologia de Brasília e do Blog Artrite Reumatoide. Todos com o objetivo em comum de trocar informações relevantes sobre o cenário de atenção das políticas públicas para com os 15 milhões de brasileiros que convivem com algum dos mais de 200 tipos de doenças reumáticas.

"Neste fórum temos objetivo aqui de ter a criação de uma política nacional de atenção aos pacientes com doenças reumáticas. E para isso precisamos de embasamento científico. Então esse evento além de discutirmos várias questões, é uma provocação também para pesquisadores e instituições para que possamos produzir evidência científica que suporte a este objetivo da criação do plano nacional de atenção aos pacientes reumáticos", pontuou a Dra. Isadora Jochims, presidente da Sociedade de Reumatologia de Brasília, durante a abertura solene do Fórum.

A solenidade também contou com a presença da Dra. Wanda Heloísa, representando a Sociedade Brasileira de Reumatologia, Ana Lúcia Silva Marçal, representando o Conselho Nacional de Saúde e de Cleone Vasconcelos, representando a Abrapar.

Durante sua participação na abertura solene do Fórum, a Dra. Wanda Heloisa Ferreira, reforçou a importância do debate promovido pelo evento. “Nós vamos tratar de assuntos extremamente importantes, com alguns assuntos e resoluções que estão muito recentes. Essa semana nós tivemos a carta da Sociedade Brasileira de Reumatologia se manifestando em relação à introdução dos biossimilares mais uma vez no mercado aqui no Brasil. E isso é muito importante porque no momento é um assunto extremamente polêmico que está dividindo realmente as opiniões”.

Já Ana Lúcia Silva Marçal trouxe o posicionamento do Conselho Nacional de Saúde em relação ao SUS na abertura do Fórum. “Somos, e continuaremos sendo, defensores do SUS e com uma intransigência sem limites, porque acreditamos no sistema, entendemos o sistema e que sem esse sistema a barbárie está instalada. O brasileiro que conhece esse sistema a partir da década de 90, não se lembra como era antes. Não ter acesso à saúde, não ter assistência à saúde. E corremos um risco, já estamos tendo perdas por corte de verbas, corremos o risco de perder o Sistema Único de Saúde”, reforçou ela.

Entre os temas de destaque no Fórum estão a importância da formação de grupos de pacientes; A judicialização de medicamentos; A linha de cuidado farmacêutico; Criação dos pcdts e protocolos de tratamento pelas Sociedades; Políticas públicas baseadas em evidências; Desafios da atenção ao usuário com doença crônica não transmissível no SUS; E a política nacional de atenção às doenças reumáticas.

Depoimentos de pacientes que não se deixaram limitar pela doença

Durante o evento também houve espaço para apresentar a perspectiva do paciente em sua jornada com a doença, os desafios e as vitórias ao longo do caminho. Como no caso da Larissa Jansen, paciente com Artrite Idiopática Juvenil, que apesar de já ter passado por dez cirurgias ortopédicas graves, duas fraturas de fêmur completas e precisar passar por períodos em uma cadeira de rodas, não deixa a doença defini-la. “Dizem que é uma doença incapacitante, mas eu trabalho, estudo. Sou recém ingressa na faculdade de medicina, a doença não é a nossa razão de ser, a busca pela saúde é. Ela é apenas uma característica, tem milhões de outras que me fazem ser quem eu sou”, garantiu ela.

Assim como a Larissa, Priscila Torres, paciente de Artrite Reumatóide e representante do Grupar-RP/ EncontrAR, também compartilhou um pouco da sua experiência durante o Fórum. Ela garante que teve os mesmos medos e ansiedades de todos ao descobrir a doença, mas que a busca por conhecimento acabou gerando o Blog Artrite Reumatóide e o EncontrAR, onde os pacientes conseguem trocar experiências e informações. Mesmo que nem sempre isso seja suficiente. “Os pacientes traziam diversas e diversas dificuldades do dia a dia que estavam ligadas a acesso, a políticas públicas, a oportunidades de tratamento. E eu já não tinha mais o que falar, não tinha mais o que orientar… As orientações e diretrizes de tratamento dizem que é fundamental o tratamento multidisciplinar. Mas nós, os pacientes e os médicos, todos nós sabemos a dificuldade que é ter acesso ao tratamento multidisciplinar no Sistema Público de Saúde”, reforçou, fazendo coro à importância do debate.

As associações de pacientes e os desafios do SUS

A importância do trabalho das associações de pacientes, como a coordenada pela Priscila, foram ressaltadas durante o evento pelos médicos participantes, entre eles, a Dra. Maíra Rocha, reumatologista, moderadora de uma das mesas de discussão do Fórum. Para a profissional, a participação da sociedade civil é de extrema importância no apoio a médicos e pacientes. “Gostaria de ressaltar, como médica do SUS, que nós temos muita dificuldade, sim, em tratar o paciente reumático, em diagnosticar as doenças reumáticas, mas que nós estamos sempre a disposição e tentando melhorar em conjunto. E a participação da sociedade civil é extremamente importante nesse apoio, tanto ao médico, como aos demais pacientes. Então os grupos têm uma importância enorme em relação a esse progresso que a gente precisa ter”, reforçou a reumatologista.

Além da dificuldade em diagnosticar as doenças reumáticas no SUS, também há o problema do volume de pacientes existentes, como ressaltou o Dr. Luís Piva, da Sociedade Brasileira de Reumatologia, durante sua participação no Fórum. “O número de pacientes atendidos pelo SUS é muito grande e às vezes as consultas não são tão demoradas e detalhadas quanto deveriam devido a isso e muita coisa acaba ficando no ar sem ser resolvida”. Mas apesar dos problemas, o SUS já apresenta um protocolo para Artrite Reumatóide bastante completo, sendo inclusive um exemplo em termos de políticas públicas a ser seguido para as demais doenças reumáticas.

Educação em saúde pode fazer a diferença no diagnóstico e tratamento das doenças reumáticas

Corroborando com a declaração do Dr. Piva, a Dra. Fabiana Pompeo de Pina, da Sociedade de Reumatologia de Goiânia, informou aos presentes durante a sua participação no evento que no Brasil existem 15 milhões de pacientes reumáticos e apenas 1200 reumatologistas, distribuídos de forma desigual pelo país. E na visão da profissional, uma forma de melhorar esse quadro é uma maior atenção na educação dos profissionais do atendimento básico. “A educação ela acaba sendo, acho que a chave, para que a gente consiga andar numa boa política pública de saúde relacionada aos pacientes reumáticos. Então acho que os esforços têm que ser agregados, tanto pelas sociedades médicas, quanto pelas sociedades de pacientes para que essa educação chegue lá na ponta, no médico que está na atenção básica”, destacou ela.

Quem também acredita na educação em saúde com foco no atendimento básico como um trunfo para minimizar diversos problemas na rede pública de saúde é a Dra. Wanda Heloísa. A profissional, além de representar a Sociedade Brasileira de Reumatologia na abertura solene do Fórum, apresentou aos presentes no evento os resultados de um projeto do Instituto Gruparj Petrópolis, Região Serrana do Rio de Janeiro, voltado para a capacitação dos profissionais da atenção básica para reconhecer sintomas indicativos de doenças reumáticas, em especial a Artrite Reumatóide.

“O projeto começou devido ao fato de estarmos extremamente desgastados por receber pacientes com mais de 5 anos de início da doença ou pacientes já com algumas deformidades. Então a gente precisava mudar esse cenário na região Serrana do Rio de Janeiro… Nós resolvemos capacitar os profissionais da atenção básica da região Serrana. Por que? Porque a gente pensa que o primeiro acesso do paciente é na atenção básica, na maioria das vezes, em se tratando de SUS”, salientou a reumatologista.

Ela explicou que o objetivo geral do projeto era capacitar esses profissionais da atenção básica para desenvolverem posturas, ações educativas e preventivas em Artrite Reumatóide no trato com crianças, adolescentes e adultos. O projeto foi implementado inicialmente em 10 postos de saúde do município de Petrópolis, pelo período de 1 ano e meio. Com aulas para capacitação feitas uma vez por semana durante um mês ou um mês e meio dependendo do tamanho do posto de saúde. E essa capacitação foi feita não só com médicos, mas com todos os profissionais da atenção básica, incluindo os agentes comunitários.

Em um ano e meio esse projeto identificou 254 pacientes que foram referendados para investigação diagnóstica mais criteriosa. Desses, 47 mulheres e 10 homens receberam o diagnóstico confirmado de artrite reumatóide, sendo 13 pessoas com artrite inicial. Cinco crianças com Artrite Idiopática Juvenil, sendo 2 com AIJ inicial. Também foram encontrados pacientes com Artrite Psoriática, Espondilite Anquilosante, Osteoartrite e outras doenças reumatológicas. E também 25 pessoas que foram referendadas e que não apresentavam nenhum tipo de doença reumatológica.

“As 13 pessoas identificadas com AR inicial não foram afastadas do trabalho. E as duas crianças com AIJ inicial não precisaram se afastar da escola. Entre os 57 diagnosticados com AR, 20 voltaram ao mercado de

trabalho. Houve diminuição dos custos diretos e indiretos com tratamento. Ocorreu um aumento real no número de diagnósticos de Artrite Inicial. O que na prática, muda o cenário da evolução da doença. No total, 229 pessoas tiveram o diagnóstico reumatológico confirmado e acesso ao tratamento… E o que nós aprendemos com esse projeto? Nós aprendemos que esses pacientes existem, mas estão perdidos por falta de diagnóstico", finalizou ela.

O cenário atual das doenças reumáticas no Brasil e o que esperar para o futuro

Na última mesa de debates do Fórum, da qual participaram o Dr. Mário Soares, a Dra. Isadora Jochims e a Dra. Fabiana Pompeo de Pina, como moderadora, além da Larissa Jansen, representando o Abrapar - Grupar-RP/EncontrAR, os representantes das sociedades médicas apresentaram as principais preocupações com as atuais políticas públicas de saúde e o que acreditam ser necessário para melhorar o quadro para os pacientes reumáticos no país.

Uma das grandes preocupações é referente a intercambialidade entre os medicamentos biológicos e biossimilares. Especialmente, levando em conta o fato desses medicamentos não serem 100% iguais e, com isso, haver a possibilidade de complicações aos pacientes quando for feita a troca indiscriminada entre essas medicações, sem consultar o médico responsável pelo tratamento e avaliar o caso do paciente de forma individual, garantiu a Dra. Fabiana.

O Dr. Mário Soares destacou também que esse risco foi apresentado ao Secretário de Ciência e Tecnologia, Dr. Denizar Vianna, com a indicação de que os biossimilares deveriam ser utilizados apenas nos pacientes iniciais, para evitar a troca durante o tratamento e os riscos subsequentes. O profissional explicou que foi solicitado pelo Ministério um documento explicando essas informações. O documento já foi redigido e publicado pela Sociedade Brasileira de Reumatologia. Diante disso, a SBR espera que seja feita uma mudança na nota técnica do

Ministério da Saúde que impõe a troca do medicamento biológico pelo biossimilar, sem avaliação médica, após o período de 1 ano de uso.

Outro ponto destacado pelo médico foi a necessidade de um treinamento completo nas farmácias de alto custo, pois ele acredita que há risco de problemas na dispensação dos medicamentos conforme as trocas são realizadas.

A Dra. Isadora Jochims finalizou a mesa de debates reforçando que o problema da intercambialidade é a ausência de evidências científicas que comprovem a segurança dessa prática. E devido à questões como essas, ela acredita na importância do debate promovido no Fórum, onde o Plano de Atenção às Doenças Reumáticas começou a ser redigido. O objetivo é que o documento seja enviado ao Ministério da Saúde, buscando uma regularização do atendimento e cuidado dos pacientes reumáticos.

Avaliar a jornada do paciente é fundamental

Reumatologista apresenta resultados de pesquisa que analisou aspectos importantes para bons resultados dos pacientes

A Dra. Bruna Chu, reumatologista e professora da Universidade Positivo, localizada em Curitiba, no Paraná, esteve presente para falar a respeito da jornada do paciente reumatológico no Brasil. Esse foi o tema de uma pesquisa realizada por ela e sua equipe da universidade, em parceria com as associações de pacientes: Grupo EncontrAR, Grupar-RP, Grupasp, Superando o Lúpus, Garce, Farmale, Compartilhando a AR, Grupaes, Recomeçar, Abrapes e A Menina e o Lúpus.

“O que é uma jornada? É um trajeto a ser percorrido, mas é também superar obstáculos. E a jornada do paciente com artrite reumatóide começa nos primeiros sintomas, nas primeiras dores, nas primeiras dificuldades. A dificuldade de conseguir um diagnóstico, de conseguir o tratamento. Tanto o tratamento farmacológico quanto o tratamento não farmacológico…Mas o paciente não precisa passar por isso sozinho”, reforça a Dra. Chu.

De olho nisso, o objetivo do estudo foi o de verificar o cumprimento das novas diretrizes da Sociedade Brasileira de Reumatologia, publicadas em 2017. O documento define que os pacientes reumatológicos devem ser acompanhados por uma equipe multidisciplinar, liderada pelo reumatologista, mas composta por outros profissionais importantes como o fisioterapeuta, o psicólogo, o terapeuta ocupacional e o nutricionista. Além disso, há também a recomendação de que o tratamento seja realizado de forma compartilhada entre o médico e o paciente. Para isso, o reumatologista precisará fornecer a informação de forma clara ao paciente e explicar todas as opções disponíveis de tratamento.

Para a realização da pesquisa, o projeto primeiro passou pelo comitê de ética da Universidade Positivo e após a aprovação foram elaboradas questões disponibilizadas online por quatro meses, no ano de 2018. As perguntas abordavam os dados demográficos, as características das doenças, os tratamentos, se os pacientes saíam das consultas com dúvidas e se os médicos tinham uma linguagem acessível. A reumatologista contou que a pesquisa foi respondida por duas mil pessoas, sendo que 991 eram portadores de artrite reumatóide, dos quais 94% eram mulheres e somente 5% homens. A idade média dos participantes foi de 46 anos e o maior número de respostas estava localizado na região Sudeste do país.

Dados da pesquisa da jornada do paciente indicam que apenas 37, 4% dos pacientes realizam algum tipo de tratamento multidisciplinar

Foram analisados os âmbitos do tratamento multidisciplinar, à adesão à fisioterapia, à terapia ocupacional e à psicoterapia. Além do tempo médio para o recebimento do diagnóstico, a renda familiar dos pacientes e também a forma como eles recebiam o tratamento, se pelo SUS ou pelo setor de saúde privado.

Os resultados mostraram que quanto ao tratamento multidisciplinar, 37,4% dos que responderam à pesquisa informaram que fazem pelo menos uma modalidade, sendo a mais frequente entre elas a fisioterapia, com 22,3%, seguida pela psicoterapia, 15,8% e a menos procurada foi a terapia ocupacional, 11,3%.

Já quanto a média de tempo para o diagnóstico, os pacientes da pesquisa levaram em média 2,7 anos para ter o diagnóstico, embora uma parcela conseguiu descobrir a doença no primeiro ano e outra, bem significativa, levou mais de 10 anos para conseguir o diagnóstico de artrite reumatóide. Sobre a renda familiar foi verificado que a maioria dos pacientes se concentra na faixa de menos de dois salários mínimos por mês. A respeito do sistema de saúde, o grupo que não fazia tratamento multidisciplinar era maior entre os usuários exclusivos do SUS.

Outro ponto analisado na pesquisa dizia respeito às dúvidas dos pacientes pós consultas e sobre a linguagem utilizada pelos médicos para explicar a doença e as opções de tratamento. O resultado foi que uma proporção maior de pacientes sem tratamento multidisciplinar saíam com dúvidas das consultas em comparação aos que faziam tratamento multidisciplinar. E sobre a linguagem médica acessível a conclusão foi a mesma: ela foi mais relatada pelos pacientes que faziam tratamento multidisciplinar.

Para a Dra. Bruna Chu a pesquisa mostra que embora o tratamento multidisciplinar seja recomendado nas novas diretrizes da Sociedade Brasileira de Reumatologia, menos da metade dos que responderam ao questionário está tendo esse atendimento e que existem possíveis fatores associados para que isso ocorra. Um deles está relacionado aos recursos, tanto do paciente quanto do serviço de assistência. Assim como a disseminação da informação também tem relevância.

Se o paciente esclarece suas dúvidas durante a consulta e se o médico tem uma linguagem mais acessível a adesão ao tratamento multidisciplinar tende a ser maior. “O nosso objetivo sim, deve ser a remissão, mas você tem que ver qual é a jornada do seu paciente para o objetivo final ser o bem estar dele”, concluiu a reumatologista.

Como diminuir os afastamentos laborais e os casos de judicialização

Reumatologista apresenta atitudes que podem reduzir os custos indiretos das doenças reumáticas

A Dra. Ana Paula Gomides, reumatologista membro da Sociedade Brasileira de Reumatologia. A profissional apresentou durante sua palestra dados sobre o impacto social das doenças reumáticas na sociedade, além do que pode ser feito para minimizar o quadro atual.

“O impacto social das doenças reumáticas é enorme, primeiro porque são doenças muito prevalentes. Se a gente for pensar em todas as doenças reumáticas, muitas vezes elas não são valorizadas nas políticas públicas porque não são doenças com mortalidade imediata. Mas nós temos que pensar nas doenças reumáticas como um todo…A gente tem a questão da cronicidade, a partir do momento que você desenvolve a doença, pelo resto da vida o paciente e a sociedade vão ter aquele impacto. São doenças que não tem cura”, explicou a Dra. Gomides.

A profissional ressaltou que as doenças reumáticas costumam causar dor, inchaço, limitação articular, e por isso têm um grande potencial para causar dificuldades na vida pessoal e profissional dos portadores. Devido a isso, muitos pacientes acabam incapacitados para exercer suas atividades laborais. E essa incapacidade laboral é dividida, principalmente, em três formas: o absenteísmo, que são as faltas ao trabalho; o presenteísmo, quando a pessoa está trabalhando, mas não está apresentando o seu rendimento normal e não consegue exercer sua função adequadamente; e o afastamento do trabalho, sejam eles temporários ou definitivos, a aposentadoria por invalidez.

30 a 50% dos pacientes com doenças reumáticas se afastam do trabalho

Para fins de políticas públicas é necessário a apresentação de números concretos sobre o impacto dessas doenças. Porém existem poucos dados dados publicados sobre o assunto. Alguns estudos na literatura mundial informam que mais ou menos 30 a 50% dos pacientes com doenças reumáticas em algum momento se afastam do trabalho, de forma temporária ou definitiva. Outras pesquisas focadas apenas na artrite reumatóide mostraram que nos dois primeiros anos da doença de 13 a 20% já se afastaram do trabalho. Enquanto a presença de absenteísmo chegou a quase 20% e o presenteísmo a 24%, em um estudo feito com 150 pessoas, levando em conta a semana anterior dos pacientes com artrite reumatóide.

E o que fazer, em termos de políticas públicas, para minimizar essa incapacidade laboral dos pacientes com doenças reumáticas? Para a Dra. Ana Paula tudo gira em torno do diagnóstico e do tratamento precoces, já que diminuem a chance de complicações que levam a afastamentos do trabalho e, consequentemente, os custos também.

Para a médica, é importante lutar para que os pacientes tenham acesso mais fácil aos reumatologistas, aumentando o número de profissionais na rede pública de saúde, além da realização de um trabalho de educação da população sobre a área de atuação desses profissionais, pois muitas vezes os pacientes não entendem do que a especialidade trata e acabam perdendo muito tempo com outras especialidades que não estão aptas para auxiliar na doença. Já em relação ao tratamento, a profissional destaca a importância de repensar a logística atual. É necessário garantir a manutenção do tratamento. “A interrupção de um tratamento é tão ruim, muitas vezes, quanto não começar. A gente tem pacientes estáveis, que devido a interrupção no fornecimento de medicação, entram em atividade e aí já não vão responder mais àquele medicamento”, exemplificou ela.

Quanto à judicialização, a Dra. Ana Paula apresentou dados de uma matéria que informava que os gastos no ano de 2016 foram de 6 bilhões de reais. Esses custos se referem, normalmente, aos remédios, aos custos embutidos em relação às condenações, honorários dos advogados. E também trâmites administrativos, gastos com funcionários, perícias, etc. A profissional explicou que os casos de judicialização na saúde sempre geram um grande debate. Por um lado, alguns juízes analisam que não podem privilegiar uma minoria absoluta em detrimento de um grande número de pacientes ao autorizar a compra de um medicamento caro, que não é padronizado, apenas para o tratamento de um indivíduo. Por outro lado, existem pacientes com doenças gravíssimas e raras. E é preciso levar em conta o direito individual daquela pessoa. Ela não pode ser prejudicada se aquela doença não está contemplada da forma adequada no Sistema Público de Saúde.

E como evitar que os pacientes precisem recorrer à judicialização? Para a reumatologista é importante melhorar a base e manter o fornecimento contínuo dos medicamentos já aprovados. Pois sem falhas na distribuição dos medicamentos, os pacientes podem não precisar de medicações mais caras e não contempladas no SUS. Outro ponto é a racionalização do fornecimento dos protocolos, afinal existem drogas já aprovadas para alguns tipos de doença, mas que tem eficácia comprovada para outras, mas que, devido à burocracia, não foram liberadas para todas as patologias a que podem ser úteis.

“E aqui a gente cai de novo no diagnóstico e tratamento precoce. O que acontece? Os pacientes que chegam rapidamente para a gente, muitas vezes, respondem a drogas convencionais, medicamentos via oral, medicamentos de baixíssimo custo, porque a gente pega numa fase muito inicial da doença. Então se a gente conseguir que esse paciente chegue rapidamente, a gente vai evitar o uso de medicamentos mais caros, vai melhorar a resposta desse paciente”, finalizou a Dra. Gomides.

Os desafios da judicialização no Brasil

Especialista explica os processos da judicialização e as dificuldades para obtenção de medicamentos de alto custo no país

“Se eu perguntar aqui o que é saúde, a tendência de resposta é qual? É não estar doente… Saúde é o mais alto nível de bem estar físico, mental e social. Então saúde não é só ausência de doença, em que precisamos tratar os determinantes sociais da saúde. Porque a questão não é só o medicamento em si, é o transporte, é a moradia digna, é o acesso aos benefícios indiretos que vão estar diretamente relacionados a recuperação da saúde desse paciente.” Foi assim, explicando o conceito de saúde, que o Dr. Jordão Horário da Silva Lima, advogado, membro da comissão de Direito Médico, Sanitário e Defesa da Saúde da OAB/GO, iniciou a sua palestra durante o Fórum de Políticas Públicas em Doenças Reumáticas.

Para o profissional, é importante ressaltar, que a partir de 1988, com a mudança na Constituição Federal, a saúde passou a ser um direito fundamental, social e humano. Um direito de todos. E por isso, todas as vezes que um paciente sinta que teve um direito lesado, ele pode levar isso ao conhecimento do Judiciário. “ E isso nos últimos anos, especialmente de uns 20 anos para cá, teve uma demanda muito grande, especialmente pela busca de medicamentos junto ao poder Judiciário que gerou esse fenômeno da Judicialização”, explicou ele.

Existem, segundo o Dr. Jordão, três tipos de judicialização de medicamentos. O primeiro tipo são os medicamentos que já estão incorporados, padronizados nas listagens oficiais, mas que eventualmente faltam no posto de saúde para a distribuição. O segundo, são os medicamentos experimentais, aqueles que não tem qualidade, eficácia e segurança devidamente atestados mediante ensaios clínicos. E o terceiro, que são as terapias eventualmente já registradas, ou pela Anvisa ou por outras entidades internacionais, ou seja, que já tem a segurança, eficácia e qualidade devidamente comprovadas, mas não foram incorporadas as listagens oficiais, não passaram pelo crivo da comissão nacional de incorporação de tecnologias, a CONITEC.

Sobre o primeiro tipo, o advogado acredita que não deveria haver a judicialização, já que o Estado é obrigado a fornecer esse medicamento. Ele já foi incorporado, então não deveria existir a necessidade de o paciente procurar o Judiciário para conseguir essa medicação. No segundo tipo, ele afirma que o Estado não pode fornecer medicamentos que não tenham segurança, qualidade e eficácia devidamente atestadas. E no terceiro tipo, o mais complicado entre os três, entra a questão da custo-efetividade desse medicamento, pois esses medicamentos de alto custo geralmente se encontram em demanda inelástica, ou seja, existe um monopólio do lado da oferta. O medicamento é de referência, está patenteado. E isso impede a chegada de medicamentos genéricos ou biossimilares para concorrer com esse medicamento de alto custo. E no Brasil as patentes são válidas por pelo menos 20 anos, podendo até mesmo ter acréscimo desse período em 5 a 10 anos.

O Dr. Jordão também apresentou em sua palestra, uma decisão tomada em maio deste ano pelo Supremo Tribunal Federal sobre a judicialização dos medicamentos sem registro na Anvisa. Ficou decidido então que os medicamentos que não tem registro na Anvisa, o Estado não tem obrigação de fornecer. Porém abriu exceção nos casos em que seja caracterizado a mora da Anvisa para analisar esse pedido de registro. Além do esgotamento das terapias disponíveis para aquele paciente.

O profissional fez questão também de abordar durante a sua palestra a importância do Sistema Único de Saúde no direito à saúde estipulado na Constituição de 88. “O Sistema Único de Saúde do Brasil é o maior sistema público do mundo. O Brasil é o único país com mais de 200 milhões de habitantes que assumiu o desafio de ter o direito à saúde universal integral baseado na equidade. O SUS é o maior comprador de remédios do mundo, o SUS possui o maior programa de imunização do mundo. É referência no enfrentamento ao HIV, ao tabagismo. Esse é o nosso Sistema Único de Saúde. Tem problemas? Tem. Precisamos melhorar? Precisamos.”

Porém, para ele, existem movimentos, inclusive dentro do Parlamento, para enfraquecer o SUS. Especialmente na questão orçamentária. “O Sistema Único de Saúde ele é subfinanciado desde que ele surgiu. Sistemas Públicos de Saúde como o do Reino Unido e do Canadá, investem 10% do PIB público em saúde, o Brasil não chega a 4%. Então é muito mais fácil você sucatear o público, precarizar a carreira dos médicos, precarizar os hospitais públicos e entregar para a iniciativa privada depois porque fala que é ruim”

Para finalizar, o Dr. Horário ainda salientou o impacto que a emenda constitucional 95, do teto de gastos, que congelou por 20 anos os investimentos na saúde irá gerar para a população. Pois nesse período a população de idosos irá triplicar, e já que as altas tecnologias de saúde, como os medicamentos de alto custo, não seguem o IPCA para aumentar o preço, os laboratórios continuarão cobrando o preço que quiserem.

“E vem a discussão do porque esse medicamento é tão caro, porque o medicamento tem a mesma proteção jurídica de um chuveiro que toca pen drive. Eu não tenho problema nenhum de um celular custar 10 milhões, de um carro custar 10 milhões, de um iate custar 10 milhões, porque eu vivo sem eles. Mas o medicamento não dá. Estou falando de vidas. Porque aqui no Brasil pelo menos eu posso levar esse debate para o Poder Judiciário, para o Supremo Tribunal Federal. E para quem tem atrofia muscular espinhal, quem tem artrite lá em Moçambique? O que acontece? Morre. Não vai ter acesso. Não tem interesse de mercado”, finalizou ele.

O custo das fraturas por fragilidade no orçamento do SUS

Pesquisas revelam altos índices de gastos com fraturas, especialmente na população idosa do país

A Dra. Viviane Peterle, reumatologista membro da Sociedade Brasileira de Reumatologia, foi uma das palestrantes do Fórum de Políticas Públicas em Doenças Reumáticas, ocorrido em 04 de outubro, em Brasília/DF. A profissional discursou sobre as causas e os custos das fraturas por fragilidade no país, que atualmente possui 28 milhões de idosos, o que representa quase 14% da população total do Brasil, segundo dados do IBGE.

“Na reumatologia a gente trabalha com um espectro muito grande de pacientes, de comorbidades, de doenças e as fraturas por fragilidade elas acometem qualquer população. Principalmente nos fatores de risco associados aos medicamentos, a própria inflamação crônica, mas atualmente gente vive em um país envelhecido e a gente tem envelhecido cada vez mais e a causa mais temida dessas fraturas por fragilidade, é a mortalidade precoce”, explicou a Dra. Viviane.

Levando em conta que a média de expectativa de vida da população brasileira é, atualmente, de 76 anos e que existem 63 idosos para cada 100 jovens, a tendência é que até 2031 haja mais idosos do que jovens no país. Diante disso, para a reumatologista, a questão a ser debatida é como vai se dar esse envelhecimento da população brasileira. Pois além do processo natural de limitações físicas que advém muitas vezes do envelhecimento, pesquisas demonstram

que 15% da população acima de 75 anos já tem algum nível de limitação física para a realização de atividades da vida diária.

"Estamos envelhecendo, mas envelhecendo de uma maneira frágil ou pré-frágil. E essa forma de envelhecimento causa bastante vulnerabilidade na nossa população…Conseguimos fazer essa correlação com as quedas, a temida fratura e a osteoporose que perpassa todo esse processo decorrente do envelhecimento, além dos fatores de risco", reforçou a profissional.

Devido a essa vulnerabilidade, dados mundiais afirmam que 30% dos idosos caem, pelo menos 1 vez por ano. Principalmente as mulheres, uma em cada 3 mulheres e 1 em cada 5 homens podem sofrer uma fratura devido à osteoporose. E uma pesquisa americana informa que 5% dos indivíduos que têm algum tipo de fratura falecem durante a internação hospitalar, 12% nos 3 meses seguintes e 20% um ano após essa fratura. No Brasil, entre 20 a 24% das pessoas que tiveram uma fratura de quadril vem a óbito dentro de um ano. Nos casos em que não há mortalidade, pelo menos 25% dos pacientes requerem algum cuidado especial durante a vida depois da fratura.

Quanto aos custos gerados por essas fraturas, dados do Sistema Suplementar de Saúde dão conta de que, cada uma, tem um gasto em torno de 24 mil reais, sendo que nesses valores não estão incluídos os custos com próteses e órteses, assim como ficam de fora os equipamentos necessários para fazer a reabilitação do paciente. São 24 mil reais gastos apenas com custos hospitalares e medicamentos. E apenas 24% dos pacientes recebem tratamento clínico, inclusive medicamentoso, para osteoporose após a fratura. Sendo que, dados de 2014 apontam que no Brasil a osteoporose acomete 10 milhões de pessoas. Tendo sido gastos quase 300 mil reais com procedimentos relacionados ao tratamento de osteoporose em idosos do Brasil no triênio 2008–2010.

Segundo dados do DATASUS, somente as fraturas de fêmur geraram 500 mil internações no Brasil por fratura de fêmur, isso representa mais ou menos um coeficiente de 20 idosos para cada 100 que fraturam, com um tempo médio de internação de 9 dias e 5% como coeficiente de mortalidade. Porém os paciente com fratura de fêmur não vão falecer da fratura, mas sim das complicações dela, o que geram dados subnotificados. E até então o Brasil teve um custo geral de 1 bilhão de reais com essas fraturas nos últimos 10 anos.

"Quais são as causas dessa mortalidade efetivamente? Conseguimos entender que um envelhecimento frágil leva a possíveis quedas, por N fatores, as fraturas. Mas efetivamente do que esses pacientes falecem? Quais as complicações? O que está acontecendo? Intra hospitalar ou pós hospitalar para que esses pacientes cheguem a falecer?", questionou a reumatologista. Para ela, esse é o maior desafio neste tema.

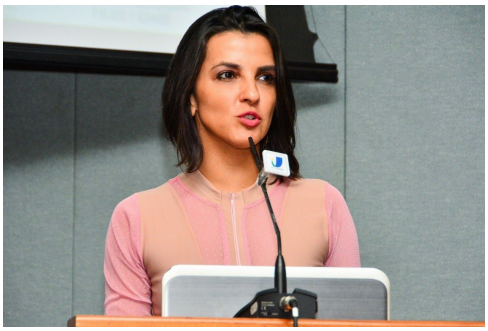
Uma iniciativa que a profissional acredita estar dando resultados positivos é a avaliação mais cuidadosa do quadro geral do paciente, em alguns casos, até atrasando um pouco a cirurgia para correção da fratura, para focar em estabilizar outras áreas que podem impactar na saúde do paciente. Conseguindo desta forma a alta precoce, diminuindo o risco de infecções e o índice de mortalidade devido à complicações.

"Precisamos tem que parar com esse estigma. Porque a fratura no idoso (acontece), porque ele é idoso e porque é assim. Não, não é assim. Hoje temos muito recurso pra fazer essa história diferente", finalizou a reumatologista.

As recomendações mais recentes para o tratamento da AR

Coordenadora da Comissão da Artrite Reumatóide na Sociedade Brasileira de Reumatologia, explica o processo para definir novas recomendações

Apresentar as recomendações mais recentes da SBR (Sociedade Brasileira de Reumatologia) para o tratamento medicamentoso da artrite reumatóide no Brasil foi o objetivo da palestra ministrada pela Dra. Licia Maria Henrique da Mota, reumatologista, durante o Fórum de Políticas Públicas em Doenças Reumáticas.



A profissional iniciou a sua participação explicando do que se trata a patologia. “A artrite reumatóide é uma doença crônica, sistêmica, progressiva, que afeta preferencialmente a sinóvia e leva a destruição óssea e cartilaginosa. Isso acarreta dano radiográfico, incapacidade funcional e se não tratada adequadamente, mortalidade precoce. A filosofia atual é de que fazer o diagnóstico precocemente e estabelecer o tratamento adequado da doença permite evitar a história natural da AR”, definiu ela.

A Dra. Lícia contou aos presentes que o processo para a obtenção das diretrizes atuais, definidas em 2017, iniciou-se em 2012/2013, época em que a SBR decidiu refazer as suas recomendações para artrite reumatóide, com objetivo de estabelecer diretrizes consensuais para o tratamento da patologia no Brasil. Para isso, foram gerados documentos para verificar o processo de diagnóstico, manejo de comorbidade, vacinação e manejo de complicações. Todos com a finalidade de embasar os reumatologistas através das evidências obtidas na literatura médica, além da experiência de uma comissão de especialistas no assunto.

Método utilizado para definir as notas diretrizes

O método utilizado foi através de protocolo elaborado pelos membros da Comissão de Artrite Reumatóide da SBR. Foram escolhidas cerca de 100 perguntas baseadas em cenários da vida real, levando em conta eficácia, segurança e custo. E após diversas rodadas de discussão chegaram a quinze perguntas consideradas essenciais para a elaboração das recomendações para o tratamento da AR no Brasil. A partir daí foi seguido um protocolo com critérios de elegibilidade: Fontes de informação; Estratégia de busca; Seleção dos estudos; Processo de coleta de dados; Avaliação de viés e desfechos; Risco de viés em cada estudo; Medidas de sumarização; Síntese dos resultados, como é feito em todas as revisões sistemáticas, garantiu a coordenadora da Comissão de Artrite Reumatóide na SBR.

Com base nisso, foi feita uma análise da qualidade da evidência, assim como o viés de cada uma das publicações. Além de terem sido feitas análises adicionais com base nos protocolos ainda não publicados de pesquisa. Após chegarem a uma revisão sistemática com respostas específicas foi iniciada a segunda etapa, a das votações. Cada recomendação votada precisa atingir pelo menos 70% de concordância. Caso a aprovação fiquei abaixo, ela é votada novamente e se em 3 rodadas a recomendação não obtém o mínimo de aprovação, é excluída das recomendações finais, seguiu explicando a profissional.

Princípios gerais e novas recomendações definidas para a Artrite Reumatoide

Após todo esse processo, ficaram definidas 15 perguntas-cenários, 4 princípios gerais, 11 recomendações, 1 fluxograma e 1 texto de estratégias terapêuticas. A Dra. Lícia detalhou aos presentes durante sua palestra os 4 princípios gerais e as 11 recomendações. A primeira recomendação geral é que o tratamento do paciente com AR deve, preferencialmente, ter uma abordagem multidisciplinar, coordenada por um reumatologista. O segundo princípio geral diz que é essencial abordar hábitos de vida, como a importância de não fumar, controle rigoroso das

comorbidades, que são as principais causas de mortalidade na patologia e atualização do cartão vacinal. O terceiro princípio geral é que o tratamento do paciente com AR deve ser baseado em decisões compartilhadas entre ele e seu médico, após os esclarecimentos sobre a sua enfermidade e opções terapêuticas disponíveis. E o quarto e último princípio diz que a meta do tratamento do paciente com Artrite Reumatóide é o estado persistente de remissão clínica ou, quando não for possível, a baixa atividade da doença. Quanto às recomendações. São elas:

1º - A primeira linha de tratamento deve ser feita com os medicamentos modificadores do curso da doença (MMCDsc), tão logo seja estabelecido o diagnóstico da AR.
2º - O metotrexato é a primeira escolha entre esses medicamentos. 3º - A combinação de dois ou mais sintéticos, incluindo preferencialmente o metotrexato, pode ser utilizada como primeira linha.
4º - Se houver falha com o metotrexato ou outro sintético convencional em primeira linha, existem duas opções, trocar o sintético convencional por outro sintético convencional em monoterapia. Ou realizar uma associação de medicações.
5º - O que fazer após a falha de 2 esquemas convencionais? Nesses casos pode-se usar um biológico ou um sintético alvo-específico.
6º - Os diferentes biológicos em combinação com o metotrexato apresentam eficácia similar, portanto a escolha deve levar em consideração as peculiaridades de cada medicação em termos de segurança e custo.
7º - A combinação de biológico com metotrexato ou outro sintético convencional é sempre preferida em relação ao uso de biológico em monoterapia.
8º - Em caso de falha a um primeiro esquema com biológico, outro esquema com biológico pode ser prescrito.
9º - O medicamento alvo-específico pode ser utilizado em paciente com Artrite Reumatóide após falha ao biológico.
10º - Corticoides, preferencialmente em doses baixas, pelo menor tempo possível, devem ser considerados em períodos de atividade da doença, avaliando-se a relação entre risco e benefício.
11º - A redução ou espaçamento de doses, a retirada do medicamento.

Sendo a última recomendação um tópico ainda muito controverso, segundo a profissional. “Nós sabemos que a remissão persistente livre de medicação, que seria o mais próximo a cura, é muito improvável na artrite reumatóide. Mas muitos pacientes conseguem reduzir a dose ou eventualmente até retirar algumas das medicações. Isso só pode ser feito quando o paciente estiver em remissão persistente, ou seja, não adianta atingir a remissão só. É persistir com a remissão por 6 meses a 1 ano.”

Para finalizar, a reumatologista destacou que houve grandes avanços no diagnóstico e tratamento da AR e isso permitiu a melhora do prognóstico da doença. Inclusive, já avançando para tópicos de prevenção e não apenas no tratamento da doença. Ela destacou também que o fato de o Brasil ser um país de proporções continentais, alocar recursos de forma igualitária, para permitir o acesso equitativo a toda a população é um desafio. Mas que as recomendações foram feitas baseadas também nas peculiaridades do nosso país.

A assistência farmacêutica voltada ao bem-estar do paciente

Farmacêutico apresenta projeto focado na atenção básica e na capacitação dos profissionais da área para o atendimento adequado do paciente

Outro tema de extrema importância abordado durante o Fórum de Políticas Públicas em Doenças Reumáticas foi a linha de cuidado farmacêutico. A palestra ministrada pelo professor Divaldo Lyra Jr., Farmacêutico, mestre em ciências farmacêuticas pela Universidade Federal de Pernambuco e Professor da Universidade Federal de Sergipe, abordou a importância da participação desses profissionais durante o tratamento. Além de explicar um projeto desenvolvido em parceria com o Ministério da Saúde que visa expandir a área de atuação dos farmacêuticos.

A apresentação do professor foi dividida em três partes. Na primeira foi feita uma contextualização da importância do envolvimento do farmacêutico no cuidado dos pacientes. Na segunda, foi abordado a metodologia do projeto que está sendo desenvolvido desde 2017 no Brasil. E na terceira parte, foram apresentados dados sobre o resultado do projeto.

A participação do farmacêutico no tratamento

Para contextualizar, o profissional compartilhou com os presentes dados a respeito do financiamento da assistência farmacêutica no país. Ele afirmou que nos últimos anos houve um aumento significativo. Em 2002 o acesso ao medicamento no Brasil era por volta de 23%, hoje é por volta de 65%. “Então embora hoje ainda faltem medicamentos, é muito menos do que há uma década”, garantiu o farmacêutico.

Para o profissional, é importante destacar que atualmente nossa população tem mais recursos destinados para medicamento, assim como muito mais informação. Com isso, se imaginaria que a população têm um maior conhecimento sobre os cuidados com a saúde, porém nem sempre isso ocorre. O que , segundo ele, se reflete nos dados de pesquisas, principalmente nas doenças crônicas não transmissíveis. Já que mesmo com todo o aporte realizado nos últimos anos, ainda são bastante significativas.

Estudos na literatura mostram o quanto o farmacêutico pode contribuir para a otimização do tratamento, especialmente, para os resultados da farmacoterapia, afirmou o professor Divaldo. E para confirmar essa informação, ele trouxe um estudo, publicado há 10 anos, onde era comparado a atuação apenas do médico, do médico com acompanhamento da enfermagem e com o acompanhamento da enfermagem e do farmacêutico. Os resultados mostram que o resultado do médico acompanhado da enfermagem duplica e quando é integrado também o farmacêutico os resultados quadruplicam. “Ter um farmacêutico dentro da equipe pode fazer uma diferença muito grande, principalmente no manejo da farmacoterapia”, reforçou o Professor Divaldo.

O projeto de implantação do cuidado farmacêutico nos pacientes com Artrite Reumatoide

O farmacêutico contou durante a apresentação, que um grupo na Universidade de Sergipe tem trabalho por cerca de 12 anos em diversas publicações a respeito do tema, apresentando evidências do quanto o farmacêutico pode ser efetivo no que concerne a dados clínicos, humanísticos e econômicos. Devido a isso, o Ministério da Saúde convidou-os a fazer parte de um projeto com o objetivo de trabalhar com o componente especializado da assistência farmacêutica, especificamente no tratamento de pacientes com Artrite.

Em 2012 o Ministério da Saúde criou um programa chamado QUALIFAR, baseado em 4 eixos que direcionam a Assistência Farmacêutica no país. São eles: Estrutura - É preciso ter farmácias adequadas, em ambientes adequados, para garantir que o medicamento certo chegue ao paciente a que se destina, no tempo correto; Informação - Porque ter mais informação sobre quem faz uso do medicamento e sobre quem prescreve, permite a criação de políticas públicas de maneira mais racional; Educação - Pois há uma necessidade de capacitação de recursos humanos para cuidar do paciente; Cuidado - Uma novidade na portaria. Pois é a primeira vez que o Cuidado Farmacêutico é reconhecido de maneira mais efetiva.

A partir da criação do projeto QUALIFAR foram realizados projetos na atenção básica à saúde. O professor coordenou a iniciativa em Recife, onde foram instaladas 26 unidades de cuidado farmacêutico na área. “A ideia é participar desde o matriciamento dos pacientes, até o manejo propriamente dito do uso dos medicamentos. E o que seria esse manejo? A identificação de possíveis reações adversas, interações medicamentosas...Orientação para otimização da adesão ao tratamento, que talvez seja o problema mais grave que a gente tem na prática. E principalmente da correlação dessas questões versus a melhora clínica do paciente”, explicou ele.

O projeto ainda está em fase piloto, funcionando nos estados de São Paulo, Minas Gerais, Pernambuco e Distrito Federal. Mas existem planos para que todos os estados brasileiros sejam contemplados por esse projeto. Nesta fase inicial estão sendo analisadas as atividades que dão resultado positivo e o que não, para chegar a alternativas compatíveis com o método e a prática.

Metodologia

A metodologia utilizada é o modelo apoteka, desenvolvido pelo grupo do Professor Divaldo. Este modelo parte da premissa que todo e qualquer serviço só é implantado se 4 fatores funcionarem de maneira efetiva. O primeiro deles é o político: Para colocar algo em prática é necessário o apoio político. O segundo é o administrativo: Criar meios para que o serviço funcione. O terceiro é o técnico: É necessário treinar o profissional para que ele atue de maneira mais qualificada. E o quarto é o atitudinal: Tem que haver motivação das partes para que tudo isso funcione corretamente.

Para o profissional, este último fator é o mais importante. “Nas nossas experiências o fator que de um modo geral faz com que uma implantação morra, é a falta de motivação. Toda vez que você chega com uma novidade no SUS, o indivíduo pensa primeiro: Eu não vou ganhar mais nada para fazer isso”, reforçou ele.

Para trabalhar a motivação dos farmacêuticos do projeto foram feitas oficinas em grupo, onde são levantadas as dificuldades dos profissionais, além de trabalhar o olhar voltado para o paciente, ao invés de para o medicamento. Também foi reforçada com os profissionais a importância da comunicação com o paciente ser clara e acessível. Além da realização de simulações de atendimento ao paciente, levando em conta que muitos profissionais não tinham prática clínica e consultas supervisionadas.

Resultados preliminares do projeto

O profissional relatou que o projeto começou com 61 farmacêuticos e atualmente são 53. Eram 20 unidades de saúde e atualmente são 17. Foram realizadas mais de duas mil consultas. E identificados mais de 3 mil problemas relacionados a medicamentos, dos quais 75% dos casos foram resolvidos. Os profissionais envolvidos são voluntários, que ao final recebem um certificado de que estão aptos para realizar o cuidado farmacêutico.

Para finalizar, o professor Divaldo reforçou a importância do apoio dos pacientes no aumento da participação dos farmacêuticos no tratamento. “A gente precisa do apoio do paciente, a gente precisa da exigência do paciente para que o farmacêutico não fique só controlando estoque. No mundo desenvolvido farmacêutico não controla estoque. Quem faz isso é computador, é Inteligência Artificial. A gente precisa de gente que saiba como se usa medicamento para ajudar vocês a fazer o melhor uso dessa tecnologia que indiscutivelmente é um dos maiores ganhos da humanidade. Mas que se não for bem utilizada, sinceramente, faz mais mal do que bem”.

Registro Fotográfico

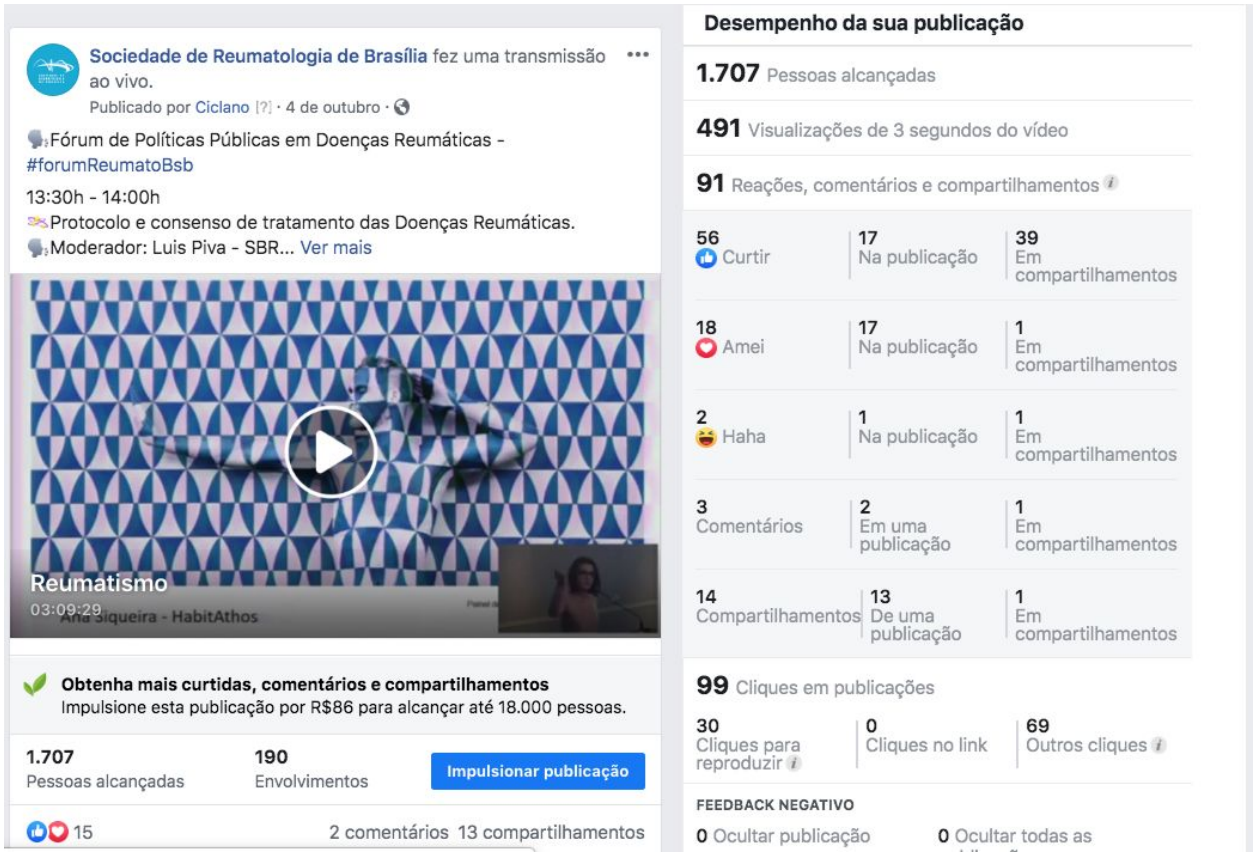
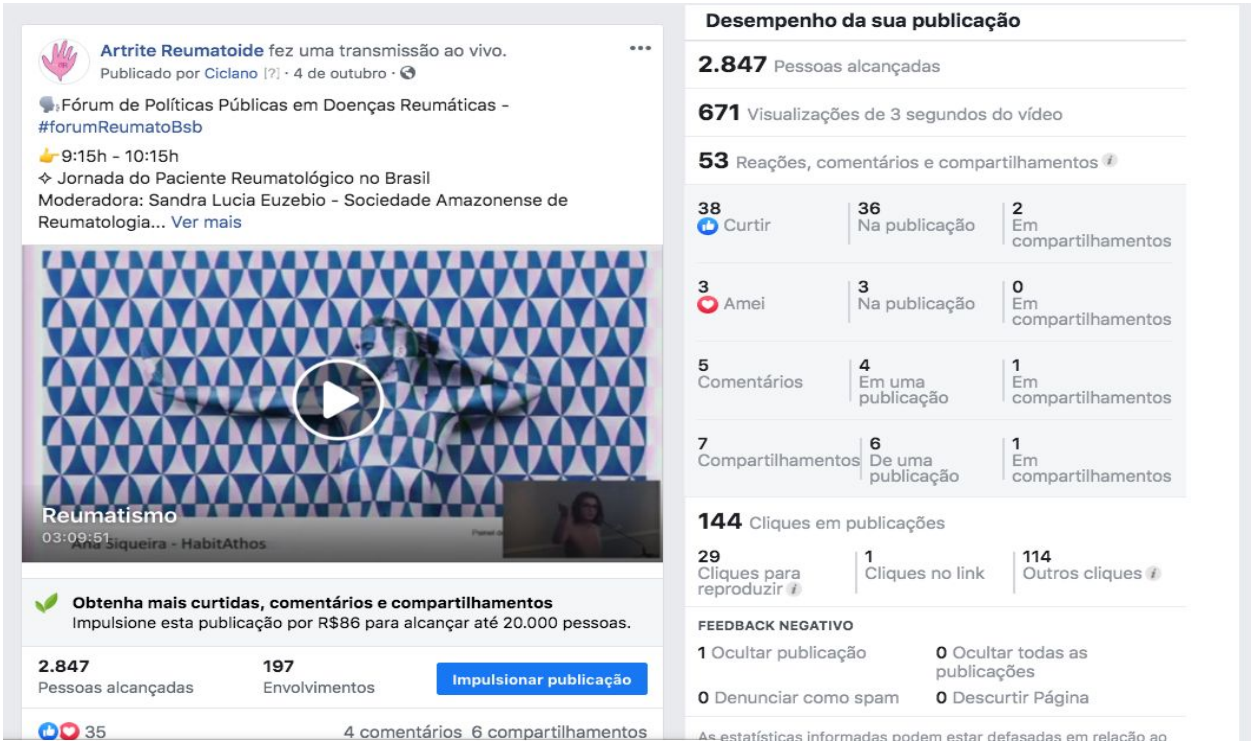
Registro de representantes da Sociedades Médicas e Associações de Pacientes

Representantes do Programa da Linha de Cuidado Farmacêutico do Ministério da Saúde, Associações de Pacientes e Sociedade de Reumatologia de Brasília.

Público Geral

Métricas de audiência online

Fanpage da Sociedade de Reumatologia de Brasília


Sociedade de Reumatologia de Brasília fez uma transmissão ao vivo.
Publicado por Ciclano [?] · 4 de outubro ·
Fórum de Políticas Públicas em Doenças Reumáticas - #forumReumatoBsb
13:30h - 14:00h
Protocolo e consenso de tratamento das Doenças Reumáticas.
Moderador: Luis Piva - SBR... Ver mais
Reumatismo
03:09:29
Obtenha mais curtidas, comentários e compartilhamentos
Impulsione esta publicação por R$86 para alcançar até 18.000 pessoas.
1.707 Pessoas alcançadas
190 Envolvimentos
Impulsionar publicação
15
2 comentários 13 compartilhamentos
Desempenho da sua publicação
1.707 Pessoas alcançadas
491 Visualizações de 3 segundos do vídeo
91 Reações, comentários e compartilhamentos
56 Curtir | 17 Na publicação | 39 Em compartilhamentos
18 Amei | 17 Na publicação | 1 Em compartilhamentos
2 Haha | 1 Na publicação | 1 Em compartilhamentos
3 Comentários | 2 Em uma publicação | 1 Em compartilhamentos
14 Compartilhamentos | 13 De uma publicação | 1 Em compartilhamentos
99 Cliques em publicações
30 Cliques para reproduzir | 0 Cliques no link | 69 Outros cliques
FEEDBACK NEGATIVO
0 Ocultar publicação
0 Ocultar todas as

Fanpage Artrite Reumatoide