

Doenças raras afetam cerca de 15 milhões de brasileiros

No Dia Internacional das Doenças Raras, lembrado nesta quinta-feira (28), especialistas estimam que cerca de 15 milhões de brasileiros têm alguma das cerca de 8 mil síndromes catalogadas como raras. Neurofibromatose, mucopolissacaridose, síndrome de Gaucher, esclerose lateral amiotrófica e leucoencefalopatia multifocal progressiva são exemplos dessas patologias.

O professor do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília (UnB), Natan Monsores, criticou o tempo de espera enfrentado pela maioria desses pacientes para serem acolhidos no sistema de saúde. "O tempo de diagnóstico demora algo em torno de três a cinco anos. O itinerário de diagnóstico do paciente é muito longo", contou.

Ele acredita que 70% dos problemas relacionados às doenças raras seriam resolvidos por meio de um sistema claro de informações sobre essas síndromes. "Boa parte dos pacientes fica perdida dentro do SUS (Sistema Único de Saúde) por não saber ao certo que especialista buscar, onde são os centros de referência", disse Monsores.

Segundo ele, a falta de informação acaba resultando no que muitos médicos chamam de paciente especialista, já que algumas pessoas afetadas pelas síndromes passam a conhecer mais o problema que os próprios profissionais de saúde. Ele lembrou que pacientes e parentes se reúnem pela internet e por meio de associações para trocar informações, por exemplo, sobre tratamentos disponíveis.

O professor destacou que há uma judicialização excessiva no campo das doenças raras. "Pelo fato de esses pacientes terem doenças muito peculiares, eles são alvo de incursões da indústria farmacêutica. A gente sabe disso por relato de pacientes que são assediados por advogados para que entrem na Justiça com processos contra o governo para obter medicamentos", relatou.

O presidente da Associação MariaVitória, Reginaldo Lima, confirma a ausência de informação dentro do próprio sistema de saúde. Morador de Brasília e pai de uma menina com neurofibromatose, ele passou quatro anos em busca do diagnóstico da filha. Diagnosticada no Rio de Janeiro, ela chegou a ser transferida para Belo Horizonte (MG) e, há duas semanas, está sendo tratada na capital federal.

"Falta mostrar aos médicos onde estão os centros de referência de cada especialidade, para que eles repassem aos pacientes. Descobri o tratamento na minha cidade por meio de outros pais. Imagina como é para quem mora no interior", completou.

TARDE DEMAIS

Regina Próspero, presidente da Associação Paulista dos Familiares e Amigos dos Portadores de Mucopolissacaridose, só conseguiu o diagnóstico do filho depois de perder o mais velho para a doença. Mesmo assim, o menino só conseguiu iniciar o tratamento muitos anos depois, já que não havia

tratamento para a mucopolissacaridose disponível no País.

"Estamos muito aquém do que deveríamos. Precisamos efetivar uma política pública específica para as doenças raras. Hoje, os pacientes são tratados como um qualquer, mas são características específicas, não dá para tratar como uma doença de saúde coletiva", explicou. "A sociedade também precisa participar. A maioria das pessoas acredita que uma doença rara não pode ocorrer em sua casa, mas pode. Ninguém está livre e todos devem ter direito à vida".

O Ministério da Saúde anunciou nessa quarta-feira, em seminário na Câmara dos Deputados, que vai colocar em consulta pública nas próximas semanas dois documentos que deverão dar origem a uma política pública específica para pessoas portadoras de doenças raras.

Fonte: Agência Brasil