

ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES

DOENÇAS RARAS

“Um paciente com doença rara é um paciente sem rumo... É matar uma arena de leão por dia...sem estrutura...que precisa de uma equipe multidisciplinar... ele vai demorar muito para chegar em um centro de referência e que ele possa ser acolhido, e nesse meio tempo dependendo da doença, ele pode ter sequela ou ir a óbito.”

DOENÇA RARA

- Geralmente sem cura e que atinge 65/1000hab (OMS);
- Um universo amplo de doenças com origem metabólica, ambientais, lisossômicas e boa parte com componente genético. Tal variedade de doenças obriga as associações a trabalharem em rede, cada uma com um expertise um pouco mais em determinados quadros;

O CENÁRIO ATUAL

- Momento de mudanças;
- Houve avanços diagnósticos e em relação a políticas de saúde pública (portaria 199 - Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras);
- Há algumas pesquisas em andamento;
- Acesso a informação é maior, com mais debates sobre o tema.

AS DIFICULDADES

- Doenças exigem tratamento multidisciplinar para pacientes e familiares;
- Acesso a terapias não incorporadas no SUS via judicialização está mais difícil;
- Quadros vão além da doença. Há um forte abalo psicológico;
- Exige um cuidado constante, que demanda afastamento do trabalho e dedicação integral, com alto impacto financeiro.
- Acesso ainda é restrito, centralizado em poucos locais e com um percurso longo, demorado e tortuoso até a chegada aos centros de referência;
- Formação médica ainda deficitária o que retarda o fechamento do quadro e gera hipóteses diagnósticas equivocadas;
- Teste do pezinho ainda não engloba doenças que poderiam ter diagnóstico precoce;

AS ASSOCIAÇÕES

O NASCIMENTO

A motivação se dá:

- Pelo contato com a doença/caso na família;
- Necessidade de se buscar alternativas para informação ou tratamento (inclusive para inclusão em estudos clínicos);
- Solidariedade;
- Busca de mais recursos.

OS PILARES PRINCIPAIS



Um universo de instituições que trabalha em rede colaborativa, inclusive internacional. A ideia é complementaridade / interdependência.

O TRABALHO ATUAL

Uma tarefa árdua, com pouco (ou quase nenhum recurso), focado em:

- Informação/ esclarecimentos / troca de experiências (encontros, publicações, reuniões);
- Encaminhamento;
- Patrocínio de passagens áreas e suporte para hospedagem de pacientes do interior;
- Políticas públicas.

Contato com associações de outras doenças também ocorre. Buscam referências e boas práticas para aplicar em doenças raras.

AS DEMANDAS NÃO ATENDIDAS

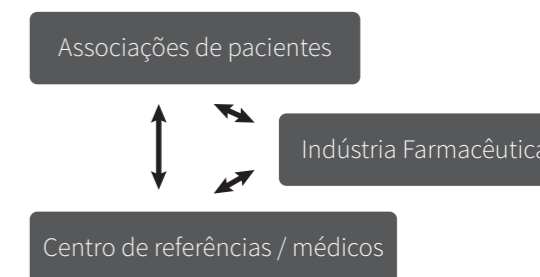
- Suporte para diagnóstico diferenciado;
- Acesso a Terapia gênica e Centros de referência;
- Efetiva implementação da portaria 199;
- Maior integração entre associações de pacientes com SUS e outros stakeholders;
- Unir um universo restrito e disperso de pessoas.
- Estrutura multidisciplinar própria: psicólogos, geneticistas, fisioterapeutas, terapia ocupacional, fonoaudiólogos, etc;
- Suporte;
- Espaço adequado para atendimento;
- Engajamento dos associados.

A RELAÇÃO COM A INDÚSTRIA FARMACÊUTICA

Um relacionamento distante, baseado em interesses comerciais que, inclusive, geram ruídos entre as associações, mas percebem que um novo modelo seria visto de forma positiva.

A sensação é que existe pouco interesse em doenças raras devido ao baixo potencial de vendas.

Modelo ideal passa pela rede colaborativa, não uma relação de parceria (sujeita a interesses de ambos):



EXPECTATIVAS

- Olhar direcionado também para responsabilidade social
- Proximidade com centros e com associações
- Apoio financeiro para projetos e eventos
- Ajuda em terapias coadjuvantes/ acesso a exames

“É muito difícil para a gente, porque as vezes não temos o que falar para as pessoas, e as vezes você não fala, mas faz com gesto, faz um gesto de carinho, gesto de amor, gesto de atenção com a pessoa, e saber que a pessoa tem uma doença crônica e a qualquer momento ela pode perder aquela pessoa e é muito triste, e não sei nem como te responder isso, por que é muito difícil.”

“A gente acompanha muitas doenças que não tem tratamento medicamentoso, e no geral elas avançam nesse quadro neurodegenerativo, e o que podemos oferecer para a família é o nosso acolhimento, para que ela não se sinta só em um momento tão crítico na vida dela”.

“Geralmente uma associação de paciente nasce por uma família que viu a necessidade de fazer um cnpj, porque ela acha que vai conseguir ou um recurso ou até mesmo mais informações, mas muitas não se profissionalizam, e muitas acabam morrendo por não evoluir, e você tem que evoluir.”

“...a associação ela vive em um mundo com várias associações que acabam nos procurando, ou então vários pacientes que acabam nos procurando e que não tem um rumo.”

“A maioria dos pacientes, não tem acesso, porque o governo não implementou dentro do seu estado e dentro do seu município”.

A CHEGADA DO PACIENTE

Via assistentes sociais dos centros de referência, via sites / redes sociais (em especial Facebook)

A DEMANDA INICIAL

- Informação/orientação (o que é, tipos de tratamentos, consequências, onde tratar, quem pode tratar, etc) e acolhimento.
- **O desafio:** adaptar o conteúdo ao perfil sociocultural dos associados, especialmente devido a dificuldade de entendimento.

TEMAS MAIS RELEVANTES (PARA ASSOCIAÇÕES)

- Novidades
- Diagnóstico (precoce)
- Tratamentos
- Profissionais qualificados
- Adesão aos tratamentos
- Falta de medicamento
- Locais de tratamento

DESAFIOS

- Sustentabilidade
- Construção de parcerias
- Apoio financeiro / captação de recursos
- Profissionalização
- Capacitação para atuação em políticas públicas / atuação política / direito
- Mobilização (interna, de parceiros, da sociedade, etc)
- Gestão / capacitação em projetos
- Capacitação dos colaboradores (relacionamento, gestão, Softwares (excel))
- Gestão do tempo

PERFIL DE ASSOCIADO

Grande maioria com perfil sociocultural baixo.

O FUTURO: AS EXPECTATIVAS SÃO ALTAS

NOVOS TRATAMENTOS

Terapia gênica - ainda não há uma ideia clara do potencial imediato, mas existe alta expectativa em relação a lançamentos. A sensação é que é um tipo de terapia ainda um pouco distante tanto em relação a estudos quanto em acesso.

Velocidade / acesso facilitado em todos os níveis: no acesso a centros de referência, diagnósticos e tratamento.

EM RELAÇÃO AO SUS

Um modelo teoricamente considerado bom.

A construção das diretrizes atuais foram feitas em conjunto com as associações, mas, na prática, há problemas de implementação, burocracia, falta de estrutura e recursos financeiros.

Cadastramento de centros de referência ainda é insuficiente. Cadastramento é burocrático e restritivo.

Profissionalização e sustentabilidade da associação.

Não buscam parceiros, buscam Colaboradores: empresas e pessoas que não buscam uma contrapartida. **A ideia de “parceria” é vista com reservas, sugere uma troca, não um interesse genuíno.**

Novos testes incorporados ao pré-natal e teste do pezinho. Todavia a dúvida sobre o acesso democratizado ainda é alta.

“O câncer, infelizmente, só o câncer, chama mais atenção do que tudo, por que as pessoas tem medo de ter câncer, mas as pessoas acham que nunca vão ter uma doença rara....”

“... Parceiro é aquele que faz uma troca com você, e eu não faço troca com indústria farmacêutica, eu recebo um patrocínio deles para executar determinados projetos, mas não tenho uma contrapartida, e o parceiro você tem contrapartida, e o colaborador não.”

“...é preciso que o governo ou os governos de fato assumem a responsabilidade não só da política de propaganda em chamar atenção das políticas de doenças raras, como implementar também...”

“... a indústria não se aproxima das associações para entender em como é que pode ajudar, como é que pode interagir, como é que pode apoiar, e a indústria não faz isso, a indústria sempre fica na defensiva, sempre mesmo.”

“...nesse momento queremos de fato o social.”

“... A gente costuma fazer encontro de família dos pacientes, para que a troca de experiência seja um modificador de benfeitoria, a gente faz muitas publicações, e as nossas redes sociais são bombardeadas de publicações para que as pessoas tenham mais empoderamento, e consiga dar mais qualidade de vida.”

“...hoje a maior crise, a maior problemática, a maior dificuldade hoje para o paciente com doença rara, é o diagnóstico, nós não temos acesso, nós choramos migalhas para que nos ajudem quando não temos acesso. Hoje a dificuldade do portador com doenças raras é única, o diagnóstico, porque se você diagnosticar a doença cedo, você tem como dar um rumo para aquele paciente, e as pessoas morrem sem diagnóstico.”

“...o índice de compreensão deles é muito pequeno, e são populações na sua grande maioria muito carentes, e tem dificuldades de entender, então a forma de passar a mensagem precisa ser muito cuidadosa, então isso que a associação tenta fazer, o apoio da assistente sociais, que eles tem muito cuidado em passar a mensagem clara e correta, além da linguagem de entendimento....”

“...uma das coisas que a gente mais precisa é de mais parceiros, nós precisamos procurar mais parceiros, nós precisamos procurar grandes empresários e que posso nos ajudar de alguma forma, seja ela na política da associação, ou que seja uma contribuição financeira para que seja auto sustentável, e nós não fomos isso, e talvez não faz porque tem vergonha de pedir...”

“...antes a gente conseguia tratamentos não incorporados via ação judicial, e hoje está mais difícil...”

“...os medicamentos são caros, e as vezes não estão acessíveis na formulação adequada. E outro problema também, por exemplo, é o acesso ao SUS que não é fácil, e até tem outros problemas, mas eu apontaria esses como os grandes entraves.”

“... Eu ajudei a construir, eu fui uma das associações que trabalhou por dois anos para ajudar a construir essa política... toda política é carente de uma regulamentação, e nós sabemos que ela está precisando de algumas alterações, e algumas coisas até mudaram de 2014 para cá, mas foi a única coisa que conseguimos construir dentro de um sistema tão grande quanto é o SUS. Ela é 100%? Não é, mas é a única coisa que nós víamos que podia passar. “

“...quando fala em questão da indústria farmacêutica, quando nos reunimos com a indústria farmacêutica, a primeira coisa que eles fazem é fazer números, e isso é muito ruim...”

“...se a indústria farmacêutica não se metesse tanto, não existiria animosidade entre as associações. Eu acho que a indústria farmacêutica tem que tomar cuidado muito grande de não entrar naquela de vender remédio a qualquer custo.”

“...nós da associação temos alguns parceiros, que nos ajudam com passagens aéreas, hospedagem no estado, para que essa pessoa consiga fazer um acompanhamento médico, e entramos em contato com os centros de referência...”

“se tivesse uma pessoa com um pouco mais de conhecimento em associação em si, eu acho que ajudaria, por que o que existe é a boa vontade de país, mas a gente gostaria de ter um apoio maior, e talvez uma associação que apoiasse associações, e eu não conheço isso.”

“...O que hoje nós conseguimos fazer é dar suporte de esclarecimento, e como somos muito poucos, é dar um apoio em grupo para todo mundo, mas sem um profissional de psicologia...” - Associação

“...o nosso forte mesmo é desenvolver políticas públicas, e incorporação de tratamento no SUS, porque é o único meio justo de todos terem o tratamento e de forma igualitária.”

“...hoje nós tentamos participar de todos os debates no senado e na câmara, e quando tem as discussões de metodologia, inclusões de doenças raras no SUS, aprovação de medicamentos, e uma grande discussão que se faz...”

“Hoje já temos alguns tratamentos incorporados, e alguns protocolos clínicos já elaborados, e isso antes não tínhamos, porque essa portaria traz a obrigatoriedade na construção de protocolo clínicos para a incorporação de tratamentos.”

H2H
RESEARCH

perception

(11) 3031-3151
ana.martines@perception.net.br

A falta de engajamento e colaboração de PF e PJ é um grande desafio para quem lida com doenças raras. Foco de muitas empresas é em doenças mais presentes e com maior visibilidade, como a Câncer.