



# AMAVIRARAS

Associação MariaVitória de Doenças Raras e Crônicas

## Neuralgia do Trigêmeo

### Um Desafio para as Políticas Públicas de Saúde





**Lauda Santos** é ativista no campo das doenças raras. Nascida em 1958, na cidade de Franca, São Paulo, sua jornada na área da saúde começou em 1992, quando sua filha, Laís Vargas, foi diagnosticada com uma doença rara aos três anos de idade.

Diante dos desafios impostos pela condição de sua filha, Lauda dedicou-se a buscar melhores condições de vida para pessoas com doenças raras. É cofundadora e vice-presidente da **Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (FEBRARARAS)** e presidente da a **Associação MariaVitoria de Doenças Raras (AMAVIRARAS)**.

## O que são doenças raras?

As doenças raras representam um desafio global em saúde pública. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), **existem entre 6.000 e 8.000 tipos de doenças raras** já identificadas. Elas afetam aproximadamente 300 milhões de pessoas no mundo, o que equivale a cerca de 5% da população global. No Brasil, estima-se que cerca de 13 milhões de pessoas convivam com uma doença rara, tornando o tema uma prioridade emergente no âmbito das políticas públicas e da assistência médica.

Uma doença é considerada rara quando afeta menos de 65 pessoas a cada 100.000, conforme definido pela OMS. Apesar de sua baixa prevalência individual, o conjunto de todas as doenças raras possui um impacto significativo na sociedade devido à gravidade, à complexidade e à diversidade de sintomas que frequentemente levam a atrasos no diagnóstico e no tratamento.

- 80% das doenças raras têm origem genética, enquanto outras podem resultar de infecções, alergias ou causas ambientais.
- Mais de 50% das doenças raras afetam crianças, muitas vezes com impacto severo no desenvolvimento e na expectativa de vida.
- Estima-se que cerca de 30% das crianças com doenças raras não sobrevivem além dos 5 anos de idade.
- Mais de 95% das doenças raras ainda não têm cura, embora avanços nos tratamentos estejam oferecendo melhor qualidade de vida em muitos casos.

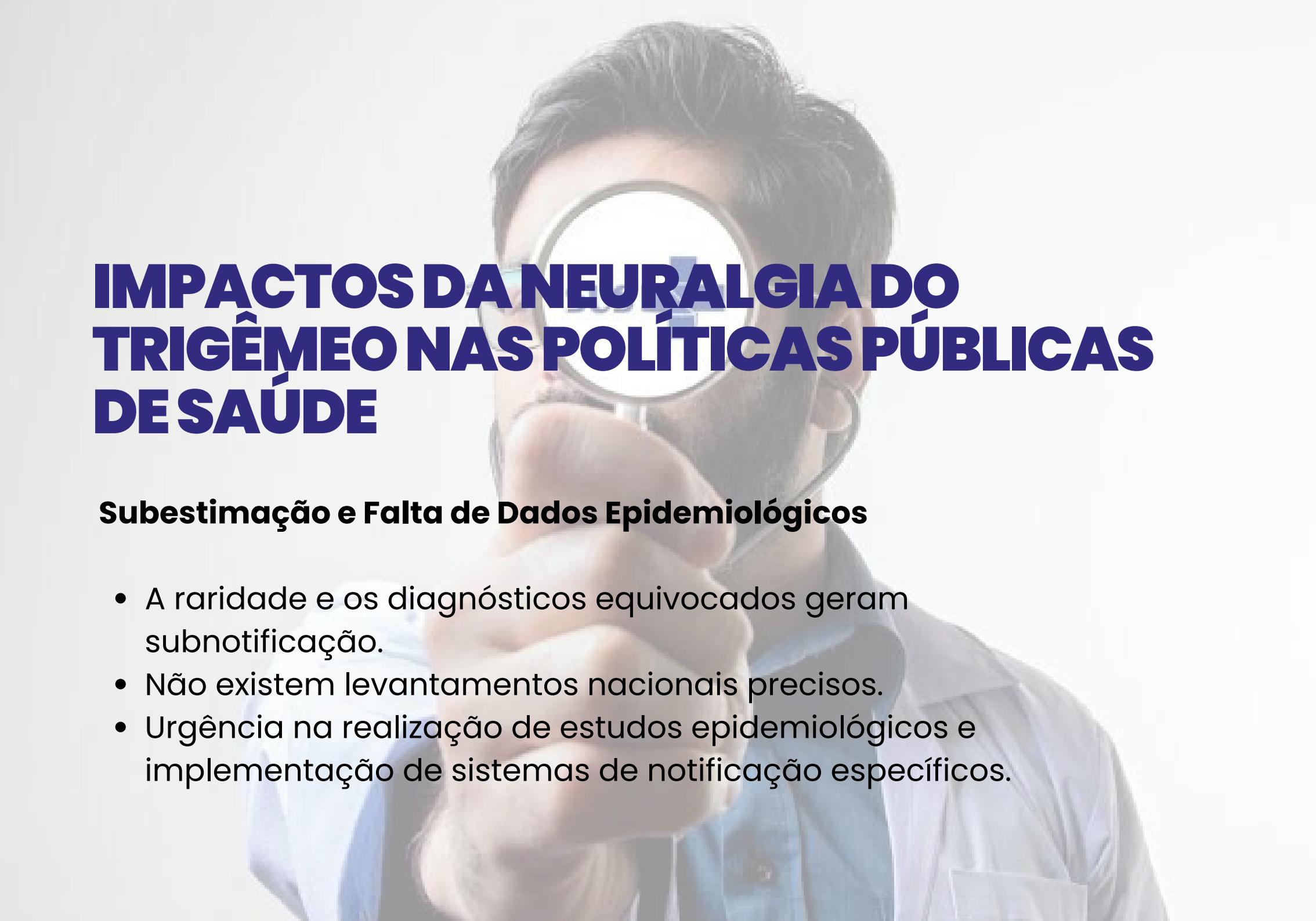
No Brasil, a falta de diagnósticos rápidos e precisos é um dos principais desafios enfrentados pelos pacientes. A Rede Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras foi instituída em 2014, mas o acesso a tratamentos especializados permanece desigual, concentrado nos grandes centros urbanos.

## **Impactos sociais e econômicos**

As doenças raras trazem custos elevados para os pacientes, seus cuidadores e os sistemas de saúde, devido ao uso frequente de medicamentos de alto custo, tratamentos prolongados e necessidades de reabilitação. Além disso, a escassez de profissionais especializados e de conhecimento público sobre essas condições contribui para o isolamento social e emocional dos pacientes e suas famílias.

# ADORQUE NÃO SE MEDE

- A neuralgia do trigêmeo é considerada uma das dores mais intensas conhecidas pela medicina.
- Apesar de rara, é profundamente incapacitante, afetando a vida pessoal, profissional e emocional dos pacientes.
- Esta audiência busca dar visibilidade a essa condição e propor caminhos efetivos de atenção integral no SUS.



# **IMPACTOS DA NEURALGIA DO TRIGÊMEO NAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE**

## **Subestimação e Falta de Dados Epidemiológicos**

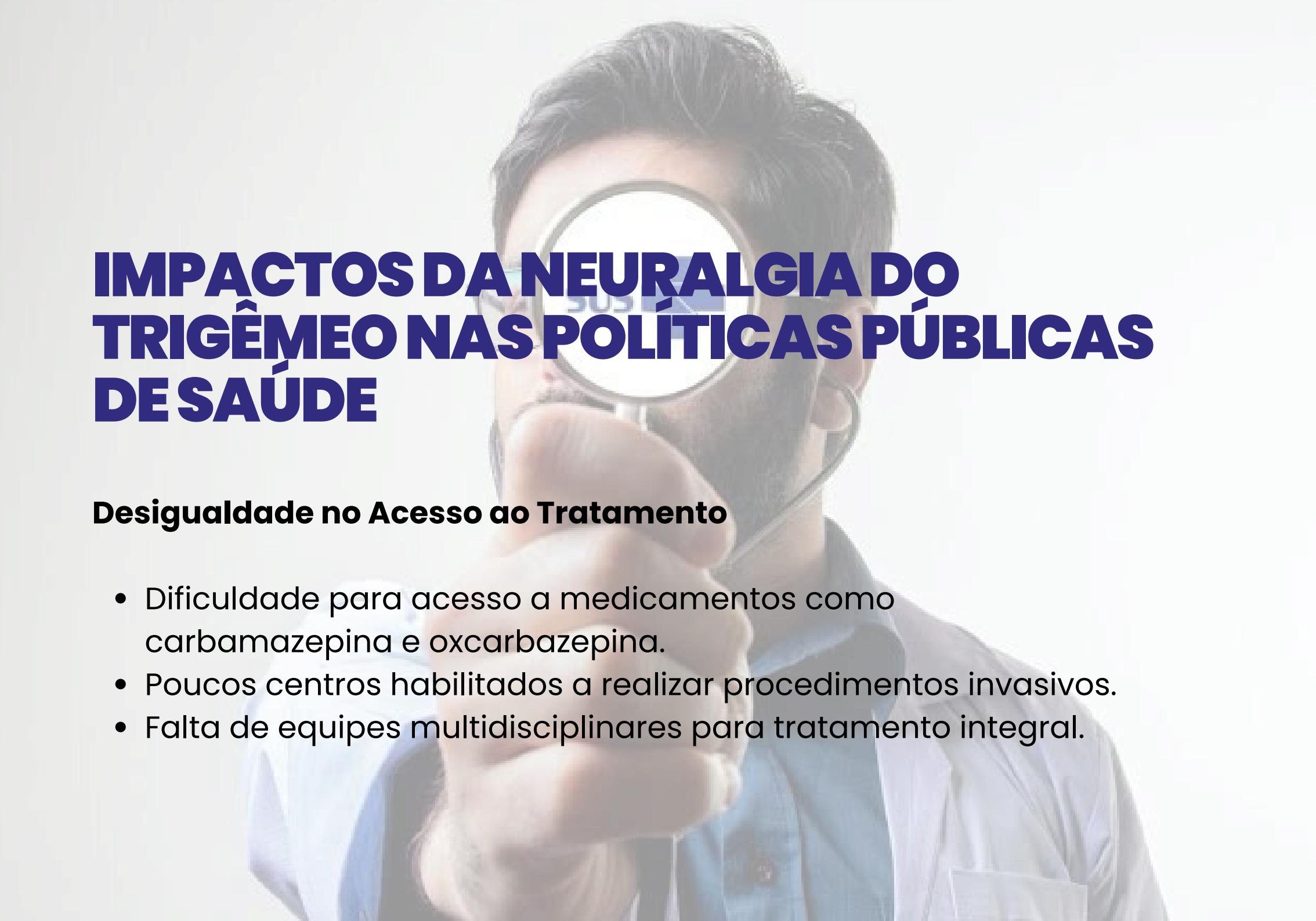
- A raridade e os diagnósticos equivocados geram subnotificação.
- Não existem levantamentos nacionais precisos.
- Urgência na realização de estudos epidemiológicos e implementação de sistemas de notificação específicos.

# IMPACTOS DA NEURALGIA DO TRIGÊMEO NAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE

## Barreiras no Diagnóstico



- Desconhecimento da doença na atenção primária.
- Longa espera por especialistas e exames como a ressonância magnética específica.
- Necessidade de capacitação e ampliação do acesso a neurologistas especializados.



# IMPACTOS DA NEURALGIA DO TRIGÊMEO NAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE

## Desigualdade no Acesso ao Tratamento

- Dificuldade para acesso a medicamentos como carbamazepina e oxcarbazepina.
- Poucos centros habilitados a realizar procedimentos invasivos.
- Falta de equipes multidisciplinares para tratamento integral.

# **IMPACTOS DA NEURALGIA DO TRIGÊMEO NAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE**

## **Consequências Sociais e Econômicas**



- Incapacidade laboral frequente e necessidade de acesso facilitado a benefícios previdenciários.
- Impactos emocionais severos: ansiedade, depressão e isolamento.
- Urgência em ofertar suporte psicossocial e reabilitação pelo SUS.

# O QUE SE SABE SOBRE A PREVALÊNCIA DA NEURALGIA DO TRIGÊMEO?

- Não há dados oficiais no Brasil.
- Estimativas internacionais indicam:
  1. Incidência anual entre 4 e 13 casos por 100.000 habitantes.
  2. Prevalência entre 150 e 200 casos por milhão.
  3. Extrapolando para a população brasileira: cerca de 30 mil a 40 mil pessoas podem conviver com a doença.
- Esses dados reforçam a necessidade de pesquisas nacionais e registro compulsório.

# O QUE PRECISA MUDAR NAS POLÍTICAS PÚBLICAS?

## Reconhecimento e Inclusão

- Incluir a doença nas diretrizes clínicas nacionais.
- Criar códigos específicos no CID para facilitar o monitoramento.
- Promover campanhas de conscientização para profissionais e sociedade.

# O QUE PRECISA MUDAR NAS POLÍTICAS PÚBLICAS?

## Diagnóstico e Referência

- Formação continuada dos profissionais da atenção primária.
- Ampliação do número de neurologistas e centros especializados.
- Garantia de acesso a exames diagnósticos com agilidade.

# O QUE PRECISA MUDAR NAS POLÍTICAS PÚBLICAS?

## Diagnóstico e Referência

- Formação continuada dos profissionais da atenção primária.
- Ampliação do número de neurologistas e centros especializados.
- Garantia de acesso a exames diagnósticos com agilidade.

# O QUE PRECISA MUDAR NAS POLÍTICAS PÚBLICAS?

## Tratamento e Suporte Integral

- Garantia de medicamentos na RENAME.
- Estruturação de centros de referência com equipes multidisciplinares.
- Inclusão de serviços de reabilitação e manejo da dor.

# O QUE PRECISA MUDAR NAS POLÍTICAS PÚBLICAS?

## Saúde Mental e Qualidade de Vida

- Oferta de psicoterapia e grupos de apoio.
- Políticas públicas que considerem a perda de capacidade laboral.
- Ações voltadas à reinserção social e produtiva dos pacientes.

# O QUE PRECISA MUDAR NAS POLÍTICAS PÚBLICAS?

## Pesquisa e Inovação

- Financiamento de estudos clínicos sobre causas, terapias e avanços tecnológicos.
- Avaliação para incorporação de novos tratamentos no SUS.

# O QUE PRECISA MUDAR NAS POLÍTICAS PÚBLICAS?

## Participação Social

- Fortalecer o papel das associações de pacientes na construção de políticas públicas.
- Produção de materiais educativos acessíveis para orientar pacientes e familiares.

# CONCLUSÃO

- A neuralgia do trigêmeo exige atenção urgente e específica nas políticas de saúde.
- A dor não pode ser ignorada – ela precisa ser acolhida, estudada e enfrentada com dignidade.
- É papel do Estado garantir que nenhum paciente conviva com essa condição sem acesso ao diagnóstico, tratamento e apoio necessários.
- A FEBRARARAS e a AMAVIRARAS reafirmam seu compromisso com o fortalecimento da saúde pública para todos os brasileiros que vivem com doenças raras.



## **Lauda Santos**

Presidente AMAVIRARAS

Vice-presidente FEBRARARAS

