

Seminário:
Doenças Raras,
Púrpura Trombocitopênica
Imune e Fibromialgia

Nilton Salles Rosa Neto

Maio - 2024

Fibromialgia

- Conceito:
 - A fibromialgia é uma síndrome médica que comumente se apresenta com dor crônica generalizada, fadiga, sono não reparador e sintomas cognitivos.
 - Trata-se de um distúrbio de regulação da dor e é classificada como síndrome de sensibilização central
 - Pode ser agravada por múltiplos estressores físicos e/ou emocionais

Fibromialgia

- Epidemiologia Brasil:
 - Prevalência: 1,7 a 5,4% da população
 - Descrita em crianças, adolescentes, adultos e idosos
 - Atraso diagnóstico
- Estimativa baseada no Censo de 2022:
 - População Brasil: 215,3 milhões de pessoas
 - Pacientes com Fibromialgia: 3,7 a 11,6 milhões de pessoas

Fibromialgia

- Necessidades:
 - Acesso a Diagnóstico
 - Atenção Primária
 - A detecção precoce reduz a utilização e os gastos com cuidados de saúde, incluindo encaminhamentos e exames
 - Educar os clínicos no reconhecimento e diagnóstico proporcionará benefícios tanto aos pacientes como ao sistema de saúde.

Fibromialgia

- Necessidades:
 - Acesso a Tratamento Não Farmacológico
 - PCDT Dor Crônica
 - Doenças crônicas não transmissíveis na atenção primária à saúde (nutrição, grupos de apoio, atividade física, consultas de enfermagem e médica) - foco em HAS e DM, ou idosos
 - Terapia Cognitivo-Comportamental fora do ambiente universitário / atenção terciária
 - Reabilitação - educação física,

Fibromialgia

- Necessidades:
 - Acesso a Tratamento Farmacológico
 - PCDT
 - alta chance de prescrição de opioide
 - Medicamentos indisponíveis no SUS
 - Ciclobenzaprina
 - Duloxetina
 - Pregabalina

Doenças Raras

- Conceito:
 - Doença com prevalência de 65 casos para 100.000 habitantes de um determinado território
 - 1,3 casos para 2000 habitantes

Doenças Raras

- Epidemiologia Brasil:
 - 6% da população possui alguma doença rara
 - 80% causas genéticas
- Estimativa baseada no Censo de 2022:
 - População Brasil: 215,3 milhões de pessoas
 - Pacientes com Fibromialgia: 12,9 milhões de pessoas

Doenças Raras

- Necessidades:
 - Ampliação da Triagem Neonatal Expandida
 - Acesso a Diagnóstico ou a Centro de Referência
 - Acelerar primeira avaliação
 - Acesso a testes genéticos
 - Telemedicina

Doenças Raras

- Necessidades:
 - Acesso a Tratamento Não Farmacológico
 - Acesso a Tratamento Farmacológico
 - PCDT
 - Medicamentos disponíveis no SUS – tempo de liberação após aprovação PCDT
 - Procedimento Administrativo – Exemplo de SP
 - Acesso a Reabilitação – educação física, fisioterapia, terapia ocupacional

Exemplos

- Policondrite Recidivante
 - Não há PCDT
 - Não há acesso direto a medicação via SUS fora de hospitais terciários
- Síndrome de Ehlers-Danlos
 - Não há PCDT
 - Não há acesso a medicação moduladora de dor
 - Não há acesso a exames para avaliação de componentes como disautonomia e ativação mastocitária
 - Não há acesso a reabilitação e a terapia
- Doença de Fabry
 - CONITEC aprovou incorporação de 2 terapias de reposição enzimática