REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº ,DE 2024 (do Sr. Zé Haroldo Cathedral)

Solicita informações ao Ministério da Saúde, sobre o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) das Doenças Crônicas de Pele.

Senhora Ministra da Saúde,

Nos termos do art. 50, §2º, da Constituição Federal e dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, requeiro a Vossa Excelência que sejam encaminhadas a solicitação de informações sobre o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) das Doenças Crônicas de Pele.

As doenças crônicas de pele afetam milhões de pessoas no país e são desconhecidas por outras milhares, atingindo a vida de várias famílias.

Medidas urgentes precisam ser tomadas por meio de políticas públicas.

A atualização e a implementação de PCDT - Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas - e programas que atendam a população em todas faixas etárias é uma necessidade imediata.

Informações relevantes:

A psoríase, a dermatite atópica, a hidradenite supurativa, a urticária espontânea e o angioederma são exemplos de condições que afetam de forma crônica e grave a pele de diversos indivíduos.

Devido à dificuldade de diagnóstico e abordagens inadequadas, o





controle dessas condições pode ser complexo e, por conseguinte, gerar sequelas físicas e psicossociais profundas que impactam excessivamente a qualidade de vida dos pacientes.

Ademais, estudos apontam que as lesões de pele, com frequência, causam sofrimentos psíquicos devido ao preconceito e bullying, o que pode levar à interrupção dos estudos e à perda do emprego.

Em alguns casos, a doença oferece risco de morte por complicações próprias, comorbidades associadas às doenças crônicas de pele ou até mesmo devido a pensamentos suicidas.

Infelizmente, ainda há muita marginalização dos pacientes com doenças de pele.

Esses indivíduos enfrentam estigmas em diversos ambientes, pois, devido a um desconhecimento sobre essas doenças, existe um temor quanto a um possível contágio.

Assim, aqueles que apresentam lesões visíveis evitam sair de casa e se afastam do convívio social, o que reforça a importância do atendimento psicológico e psiquiátrico para esses pacientes.

A Psoríase é uma doença crônica de pele, que tem um impacto significativo na qualidade de vida e na autoestima do paciente. A doença causa dor, coceira, desconforto e limitações físicas que afetam as atividades diárias, o trabalho, as relações sociais e o bem-estar geral. Quanto ao aspecto emocional ela pode levar a sentimentos negativos sobre si mesmo, o que pode aumentar o risco de depressão e ansiedade. Ela está associada a outras doenças como a artrite psoriásica que em 30% das pessoas com psoríase desenvolvem a doença. O impacto da artrite psoriásica pode causar prejuízo físico significativo, o que transforma atividades cotidianas em desafios

doença intestinal inflamatória. A doença altera a aparência e estimula o preconceito.

A hidradenite supurativa caracteriza-se pelo surgimento de nódulos e abscessos dolorosos que podem progredir para lesões mais agressivas se não tratadas adequadamente. Pessoas com essa condição têm 5 a 6 vezes mais chances de desenvolver doença inflamatória intestinal em relação à população em geral, além de aumento da possibilidade de problemas cardiovasculares.

Já a urticária crônica espontânea tem prevalência estimada entre 1% e 2% da população global e 1% da população do Brasil, representando aproximadamente 1,5 milhão de brasileiros, em sua maioria mulheres, caracteriza-se pelo aparecimento de lesões em alto relevo na pele, muitas vezes com borda avermelhada e coceira intensa.

Cerca de 50% dos pacientes com urticária crônica espontânea podem ter angiodema que pode aparecer em qualquer parte do corpo, inclusive pálpebras, língua e extremidades. O angiodema pode ser bem perigoso se afetar a glote devido ao risco de asfixia. Estudos apontam que 72,1% dos pacientes com urticária crônica espontânea já recorreram ao pronto atendimento e 30,3% dos pacientes foram hospitalizados, sobrecarregando os serviços de saúde com complicações que poderiam ter sido evitadas caso esses pacientes recebessem diagnóstico precoce e tratamento adequado para o controle da doença.

Ressalta-se que por ser uma doença semelhante a outras, a urticária crônica espontânea é de difícil diagnóstico e então os pacientes frequentemente passam por diversos profissionais de saúde. Esse processo é responsável por sofrimento intenso e instabilidade emocional desses pacientes que convivem com a doença.

Merece destaque também a dermatite atópica ou eczema atópico que pode acometer até 20% da população pediátrica e 3% da população adulta. É uma doença complexa resultante da interação de fatores genéticos e do ambiente, o que a caracteriza como uma doença multifatorial e de difícil manejo. Pacientes com dermatite



atópica apresentam uma desregulação imunológica que culmina com uma inflamação de difícil controle. Pacientes com dermatite atópica apresentam um prurido desproporcional que compromete a qualidade do sono, o aproveitamento escolar e o trabalho. O caráter crônico da doença e a dificuldade do controle faz com que as famílias adoeçam como um todo.

Ademais, ter dermatite atópica aumenta o risco de desenvolvimento de outras doenças alérgicas como asma, rinite alérgica e alergia alimentares Inúmeros estudos definem este processo como marcha atópica.

Cabe ressaltar, que grande parte do sofrimento causado por estas doenças, complexas pode ser evitada. A melhoria do acesso ao diagnóstico inicial e ao tratamento adequado e contínuo requer sistemas de cuidados de saúde universalmente acessíveis, que proporcionem o cuidado centrado nas pessoas para os pacientes com condições complexas e vitalícias.

Breve histórico:

Após importante trabalho de mobilização da sociedade e tratativas com o Governo Federal, estão em atualização o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), de acordo com a CONITEC a Hidradenite Supurativa, que teve em 2020 a sua última atualização e a Dermatite Atópica, que em março/2023 quando foi publicado. O PCDT da Psoríase e Artrite Psoriásica, tiveram suas atualizações em 2021, necessitando novamente de uma atualização. No entanto, nem todos os tratamentos atualmente oferecidos são adequados para todos os pacientes, deixando alguns desassistidos, como por exemplo, os pacientes de Dermatite Atópica acima de 18 anos, que estão sem o direito ao tratamento de terapias de alta complexidade. Existem ainda lacunas significativas no atendimento aos pacientes com Doenças crônicas de Pele no Sistema Único de Saúde (SUS). Estas lacunas se devem a vários fatores, incluindo:

Ainda existem lacunas significativas no atendimento aos pacientes com Hidradenite Supurativa, Dermatite Atópica, Psoríase e Artrite Psoriátrica, Urticária Crônica e Vitiligo no Sistema Único de Saúde (SUS). Estas lacunas se devem a vários fatores, incluindo:





- Ampliação no acesso aos tratamentos: Os diversos tipos de doenças crônicas de pele possuem condições heterogêneas que varia de paciente para paciente. Nem todos os tratamentos disponíveis são adequados para todos os pacientes. Alguns necessitam de medicamentos específicos ou terapias mais avançadas, que ainda não estão amplamente disponíveis pelo SUS;
- Irregularidades no fornecimento de Medicamentos: Muitos pacientes relatam enfrentarem constantes falhas no fornecimento de medicamentos do componente especializado da assistência farmacêutica, bem como na logística que atrasam a distribuição dos medicamentos nas farmácias de alto custo do SUS;
- Capacitação e atualização dos profissionais de saúde: Nem todos os profissionais de saúde estão totalmente capacitados ou atualizados a respeito do diagnóstico e do tratamento eficaz das doenças crônicas de pele, o que pode levar a subdiagnóstico e tratamentos inadequados, acarretando descontrole e no agravamento da doença, devido a diagnósticos e tratamentos errados e tardios;
- Diagnóstico tardio e tratamentos inadequados: Grande parte do sofrimento causado por estas doenças, complexas e vitalícias pode ser evitada, com a melhoria do acesso ao diagnóstico inicial e ao tratamento adequado e contínuo;
- Falhas na implementação: A implementação das diretrizes atualizadas muitas vezes não ocorre de maneira uniforme em todo país. Problemas na logística de distribuição de medicamentos e na capacitação dos profissionais de saúde podem comprometer a eficácia do tratamento;
- Atualização contínua necessária: A medicina é uma área em constante evolução, com novas descobertas e tratamentos surgindo regularmente. A atualização contínua e célere do PCDT é essencial para garantir que os pacientes tenham acesso às terapias mais eficazes e inovadoras.
 - Criação de PCDT à UCE e vitiligo: ambas as doenças ainda
 Página 5 de 7





não contam com PCDT e têm grande impacto na qualidade de vida dos pacientes.

Importante ressaltar que, em 28 de junho de 2024, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) abriu as Consultas Públicas número 37 e 38, que resultou na incorporação de terapias de alta complexidade somente até os 18 anos. Ou seja, ao completar a maioridade o cidadão deixa de ter direito ao tratamento, deixando vários pacientes acima de 18 anos descobertos de tratamento.

Dado os impactos da falta de acesso ao tratamento a todos os pacientes com doenças crônicas de pele, a sociedade médica, associações de pacientes, pacientes e seus cuidadores tem-se mobilizado.

Diante do cenário descrito, esclarecimentos necessários por parte do Ministério da Saúde:

- 1. Qual é o atual status de atualização e publicação dos PCDTs das doenças crônicas de pele: Psoríase, Hidradenite Supurativa e Dermatite atópica?
- 2. Como atender os pacientes com Dermatite Atópica acima de 18 anos, ou seja, que ao completarem a maioridade, deixam de ter direito ao acesso ao tratamento de terapias de alta complexidade?
- 3. Quais as ações estão sendo feitas pelo Ministério da Saúde para a capacitação de profissionais de saúde no SUS para o diagnóstico e a indicação de tratamentos adequados às doenças crônicas de pele pouco conhecidas como é o caso da Psoríase, Dermatite Atópica, Hidradenite Supurativa?

Diante da gravidade e relevância do tema para a saúde de muitos pacientes, peço o apoio dos nobres colegas para a aprovação deste requerimento de informação.





Sala de Sessões, em

de novembro de 2024.

ZÉ HAROLDO CATHEDRAL

Deputado Federal - PSD/RR



