



UnB

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Saúde Coletiva
Curso Saúde Coletiva

**A ATENÇÃO ÀS PESSOAS VIVENDO COM LÚPUS NOS
SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL**

Ravena Leão Soares

Brasília – DF
2017

Ravena Leão Soares

A ATENÇÃO ÀS PESSOAS VIVENDO COM LÚPUS NOS SERVIÇOS PÚBLICOS DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL

Trabalho de conclusão de curso em formato de artigo científico, apresentado como exigência para obtenção do grau de bacharel do curso de Saúde Coletiva, da Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília, sob orientação do Professor Dr. Natan Monsores de Sá.

Brasília
2017

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus por me conceder saúde e força para superar as dificuldades.

Gostaria de agradecer ao meu orientador, Natan Monsores pela orientação, apoio, confiança e pelo suporte no pouco tempo que lhe coube.

Aos meus pais, pelo amor, incentivo e apoio incondicional. Me ensinado que cada dia consiste em uma luta em busca dos meus objetivos e que eu não poderia desistir.

Ao meu namorado pela paciência e compreensão nos momentos em que precisei me afastar para dedicação a este estudo.

Ao meu sogro, Dr. Carlos Malta Leite, pelo crucial apoio na concatenação de conteúdos durante a elaboração deste trabalho.

Aos meus amigos, em especial a Loara Lima, que me auxiliou em momentos de aflição no desenvolvimento deste trabalho, trazendo clareza aos meus pensamentos.

E a todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigado.

RESUMO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico é uma patologia que vem acometendo uma quantidade desconhecida de pessoas no Brasil inteiro e especificamente no Distrito Federal; circunstância esta que dificulta sobremaneira que as autoridades responsáveis pela elaboração de políticas públicas voltadas ao seu tratamento, prevenção de seus agravos e orientações necessárias aos seus pessoa vivendo comes, as quais vão desde seu tratamento propriamente dito, à dispensação de medicamentos de alto custo ou não e encaminhamentos à/por equipes multiprofissionais. O presente trabalho tem por objetivo detectar a existência estas políticas públicas, apontando suas falhas de publicidade, informação, acesso e inclusão. Tem-se por marco teórico a Constituição Federal, que afirma que a saúde é direito de todos e dever do Estado devendo este, portanto, garantir mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos promovendo ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Trata-se de uma doença multissistêmica, crônica e autoimune devendo seu tratamento ser destinado ao usuário de forma personalizada. O fornecimento de medicamentos e tratamentos pelos entes públicos visa atender ao direito fundamental da dignidade da pessoa humana, como forma de proteger o mais sagrado direito que é a vida e seus desdobramentos como a saúde física e mental, o que deve ser feito através das políticas públicas de saúde que contenham protocolos mais precisos, o que infelizmente não se verifica ocorrendo em especial no Distrito Federal que ainda caminha nessa direção de forma lenta e tímida.

Palavras-Chave: Lúpus eritematoso sistêmico. Saúde Pública. Políticas Públicas. Doenças Raras.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SUS - Sistema Único de Saúde.
LES – Lúpus Eritematoso Sistêmico
SNC – Sistema nervoso central
DR – Doenças raras
CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS
PCDT - Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
AB – Atenção Básica
Ebserh - Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
HBDF - Hospital de Base do Distrito Federal
HRAN - Hospital Regional da Asa Norte
HRPa - Hospital Regional do Paranoá
HRC - Hospital Regional de Ceilândia
HRS - Hospital Regional de Sobradinho
HRT - Hospital Regional de Taguatinga
HRG - Hospital Regional do Gama
HRSM - Hospital Regional de Santa Maria
RAS- Redes de Atenção a Saúde
OMS – Organização Mundial da Saúde
MS – Ministério da Saúde
DF – Distrito Federal
CNS - Conselho Nacional de Saúde
SLEDAI - Systemic Lupus Erythematosus Disease Activite Index
MBE - Medicina Baseada em Evidências
RIDE/DF - Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno
CEAF - Componente Especializado da Assistência Farmacêutica
CMDE - Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional
RENAME - Relação Nacional de Medicamentos Essenciais do SUS
SES/DF – Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
RTD - Responsável Técnico Distrital

SUMÁRIO

Agradecimentos.....	3
Resumo.....	4
Lista de abreviaturas e siglas.....	5
Introdução.....	7
Método.....	10
A visão dos outros países em relação ao LES.....	11
Protocolos e Políticas voltadas à Atenção ao Lúpus no Brasil.....	13
Protocolos e Políticas voltadas à Atenção ao Lúpus no Distrito Federal.....	17
Assistência Farmacêutica.....	21
Discussão.....	25
Considerações finais.....	28
Referências.....	31

Introdução

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma patologia crônica, autoimune e multissistêmica, ou seja, que pode atingir vários órgãos e sistemas do corpo, com sintomas que podem se apresentar de forma lenta ou mais rapidamente dependendo da evolução da doença em cada organismo. A sua etiologia ainda é fonte de dúvidas entre os pesquisadores e profissionais da saúde que lidam com a doença, tendo em vista a combinação de fatores genéticos, hormonais e ambientais, como possíveis desencadeadores da sua ativação. Como exemplo, a exposição aos raios ultravioletas ou uso de alguma medicação, em consonância com predisposição genética, podem causar um desequilíbrio no sistema imunológico, ocasionando o aparecimento do lúpus (4).

O sistema imunológico produz anticorpos para a defesa contra antígenos que atacam o corpo humano, entretanto, nas pessoas vivendo com lúpus há uma desorganização imunológica, que faz com que o sistema defensivo não consiga distinguir os corpos estranhos das células e tecidos saudáveis do próprio corpo, direcionando anticorpos contra si mesmo, causando inflamações e lesões. O acometimento articular e muscular são os mais frequentes, ocorrendo em média em 90% dos casos. Fadiga, febre moderada e perda de peso são sintomas comuns, além da fotossensibilidade após exposição à radiação solar ou artificial. Havendo uma considerável porcentagem de casos de inflamação dos rins, coração, fígado e outros órgãos decorrentes da ação da doença (3).

Deve-se destacar ademais a carga psicossocial que atinge as pessoas vivendo com lúpus e seus familiares. Cada indivíduo reage de formas diferentes aos sintomas da doença. Essas reações se dão por meio da construção dos diversos significados a partir das relações sociais no contexto no qual está inserida, na sua história de vida e nas suas experiências. Verifica-se aqui a importância de um atendimento personalizado que deverá levar em consideração os acometimentos do sujeito e sua percepção sobre a doença (5).

Estudos indicam que o LES é mais incidente nas mulheres em idade reprodutiva, entre 15 e 45 anos. No Brasil ainda não há muitos estudos que indiquem a prevalência e incidência com mais precisão, mas acredita-se pelas estimativas que uma a cada 1.700 mulheres tenham lúpus (3).

A mortalidade das pessoas vivendo com lúpus com LES é cerca de 3 a 5 vezes maior do que a da população geral e está relacionada a atividade inflamatória da doença, especialmente quando há acometimento renal e do sistema nervoso central (SNC), a maior risco de infecções graves decorrentes da imunossupressão e, tardiamente, às complicações da própria doença e do tratamento, sendo a doença cardiovascular um dos mais importantes fatores de morbidade e mortalidade (3-4).

A pessoa vivendo com o lúpus geralmente necessita do acompanhamento de vários profissionais da saúde, devido aos agravos que podem aparecer durante as fases ativas da doença. Mas a especialidade responsável pelo acompanhamento constante durante o tratamento e possível encaminhamento aos outros profissionais é a Reumatologia, que é a área da medicina que trata das doenças reumáticas e osteoarticulares.

O LES está inserido no rol de doenças raras (DR), que de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. Até o início dos anos 80, os indivíduos com doenças raras não faziam parte da agenda das autoridades governamentais. A atuação de organizações de pessoas acometidas e movimentos sociais ao redor do mundo não apenas deu voz às necessidades dessas pessoas como contribuiu para que as doenças raras passassem a ser consideradas um problema de saúde pública (13).

Com a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) o Brasil passa a adotar uma política de atendimento universal e integral à população, dentre outras diretrizes que são preconizadas pelo Programa, incluindo o atendimento às chamadas doenças raras, que em sua maioria necessitam de atendimento interdisciplinar.

O Ministério da Saúde (MS) publicou a Portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014 que dispõe sobre as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde, que define como se dará a atenção as pessoas vivendo com doenças raras dentro do SUS. Apesar de essas doenças terem por característica a apresentação de poucos casos na população, a soma delas constitui um grupo de cerca de 5.000 diferentes síndromes, o que torna suas elucidações e definições de protocolos mais difíceis. Se encaixando nesse perfil o lúpus, que vem sendo crescente tema de discussão para elaboração de políticas e protocolos que orientem e informem tanto a rede de profissionais quanto a população afetada. Há ainda leis e projetos em tramitação com as definições de atendimento em alguns estados.

Conta ainda com o apoio da Assistência Farmacêutica, em seu Componente Especializado, que é o responsável pela dispensação de medicação de alto custo, compondo assim a Rede de Atenção em Saúde (RAS) necessária para o atendimento integral ao paciente.

No Distrito Federal (DF) a Secretaria de Saúde vem desenvolvendo regimes de atendimento a essas doenças, com a publicação de documentos que norteiam o tratamento, e em parceria com a Coordenação de Reumatologia do DF, estabelecendo protocolos e fluxos para atenção ao lúpus dentro das Unidades de Referência. Porém a divulgação da existência de políticas públicas de saúde aos usuários é realmente feita a contento, facultando aos usuários buscarem sua inserção nessas políticas públicas?

Diante do exposto, o objetivo deste trabalho é verificar a existência e a aplicação de programas, políticas e protocolos nos diversos níveis de atendimento as pessoas vivendo com lúpus na rede pública de saúde do Distrito Federal.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de natureza descritiva sobre a forma de levantamento documental, baseado na análise de conteúdo e apuração de protocolos, políticas e programas que atendam as pessoas vivendo com o Lúpus Eritematoso Sistêmico no Distrito Federal, agravo esse que faz parte das denominadas doenças raras de acordo com definição da Organização Mundial da Saúde.

Em relação aos aspectos éticos o presente estudo por ser de revisão não foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), porém todos os preceitos éticos estabelecidos serão respeitados no que se refere a zelar pela legitimidade das informações, privacidade e sigilo, quando necessárias, tornando os resultados desta pesquisa públicos.

A visão dos outros países em relação ao LES

O LES é uma doença de distribuição global. Sua prevalência tem apresentado grandes variações, sendo observada entre 14,8-50,8/100.000 habitantes na população dos Estados Unidos. A taxa anual de incidência para cada 100.000 indivíduos tem sido observada entre 1,8 e 7,6, em diversas partes do mundo (22).

Índices foram desenvolvidos por diversos pesquisadores ao redor do mundo buscando medidas para mensurar o grau de atividade do LES, dando assim, subsídios aos profissionais em saúde para realizar as intervenções necessárias. Como exemplo, entre os mais aceitos, tem-se o SLEDAI (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activite Index), que foi desenvolvido na Universidade de Toronto em 1992 com a finalidade de avaliar a atividade e gravidade do estado clínico do paciente com LES (23). Esse instrumento inclui, em sua avaliação, parâmetros clínicos e laboratoriais, levando-se em conta o órgão acometido. Cada sintoma identificado possui uma pontuação, sendo considerada doença ativa, se a soma alcançar uma contagem superior a 8 pontos (24).

Em 2004 o Ministério da Saúde Português, aprovou o Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas, a ser aplicado no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, destinado a inverter a tendência de crescimento das doenças reumáticas (25), por meio de estudos epidemiológicos que permitem estabelecer tratamentos adequados a essas doenças, incluindo o lúpus.

Um estudo realizado em 2010 pelo Observatório Nacional das Doenças Reumáticas em Portugal verificou a prevalência de lúpus eritematoso sistêmico numa estimativa entre 15 a 50 por 100 000 habitantes no país. A frequência de LES autodeclarado nos adultos residentes no Porto foi 0,2%, sendo 0,3% nas mulheres e 0,2% nos homens.

Nos últimos anos, o reconhecimento de que as doenças raras se tornaram um problema de saúde pública, têm aumentado o interesse pela discussão acerca do assunto. A última década concentrou o desenvolvimento da maior parte dos programas oficiais para doenças raras em várias partes do mundo, período em que inúmeros países, inclusive emergentes, criaram políticas específicas voltadas à questão (13).



Figura 1. A última década concentrou a maior parte da inclusão de programas de doenças raras. Fonte: Interfama. *Doenças Raras: Contribuições para uma Política Nacional*. São Paulo. 2013.

Diante da concepção da importância em se promover a saúde para esse público, as políticas públicas elaboradas ao redor do mundo buscam apresentar soluções para ampliar o acesso dos usuários à assistência, já que, em sua maioria, tais doenças não possuem um tratamento específico, dependendo de uma rede de cuidados, geralmente paliativos, para o alcance da melhora na qualidade de vida das pessoas vivendo com lúpus (13).

O Brasil não apresenta um quadro muito diferente, apesar dos avanços, ainda existe a carência de tratamentos e profissionais especializados para identificar a manifestação da doença e o tratamento por intermédio de equipe multiprofissional. O trajeto a ser percorrido em busca de melhorias ainda é longo, haja vista que os usuários encontram dificuldades para acesso aos tratamentos e medicamentos disponibilizados pelo SUS.

Protocolos e Políticas voltadas à Atenção ao Lúpus no Brasil.

No Brasil, um estudo realizado na cidade de Natal, no Rio Grande do Norte, estimou a incidência do LES em cerca de 8,7 casos para cada 100.000 habitantes no ano de 2000 (26). Nas últimas décadas, alguns avanços foram alcançados em relação ao tratamento do lúpus, resultando em expressiva diminuição da taxa de mortalidade, sendo que atualmente a sobrevivência em 20 anos é próxima de 70% (27).

A Constituição Federal estabelece, em seu Artigo 196, que a saúde é direito de todos e dever do Estado e que esse direito deve ser garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (14); incluindo-se na exegese do comando imperativo a atenção as doenças raras. Embora existam diferentes definições e abordagens em torno do tema, as políticas públicas desenvolvidas têm apresentado uma gama de soluções para ampliar o acesso das pessoas à assistência. Considerando que é um desafio a elaboração de programas, levando-se em conta que 95% das doenças raras não possuem tratamento específico ou necessitam de uma rede de atenção. (13).

O número exato de doenças raras não é conhecido, estima-se que existam entre 6.000 e 8.000 tipos diferentes de DR. Oitenta por cento (80%) delas decorrem de fatores genéticos, as demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras (1).

Ao se falar em doenças raras pode se deduzir que há certa facilidade no controle e vigilância em saúde em relação a essas patologias, por não terem um alto índice de incidência, porém a soma dessas doenças resulta em um problema de saúde relevante e que merece ser discutida entre os serviços responsáveis pela atenção à saúde no Brasil.

O sistema de saúde brasileiro esbarra na dificuldade de especificar cada uma dessas doenças, justamente pela grande quantidade existente. Sendo assim, a maioria dos programas são elaborados de uma forma global e se baseiam na divisão, advinda da origem, que pode ser feita entre as enfermidades. Desta forma, para a elaboração de políticas e protocolos para o atendimento a essas patologias, foram elencados dois eixos de DR, sendo o primeiro composto por DR de origem genética: Anomalias Congênitas ou de Manifestação Tardia, Deficiência Intelectual,

Erros inatos do Metabolismo; e o segundo formado por DR de origem não genética. Para o eixo II - Doenças Raras de Natureza não Genética - foram propostos os seguintes grupos de causas: Infecciosas, Inflamatórias, Autoimunes, e Outras Doenças Raras de origem não genética (1).

O Ministério da Saúde, verificando a necessidade de um melhor cuidado a essa população, criou a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, em que o lúpus é contemplado. Essa política institucionalizada por meio da Portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014 que dispõe sobre o custeio das ações e diretrizes orientadas pelas práticas adotadas no âmbito do SUS.

Em seu Artigo 4º a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade, das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos.

Sendo a Atenção Básica (AB) norteadora e desencadeadora de papel crucial para a entrada dessa população na Rede de Atenção à Saúde (RAS): que se configuram em arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado (29); além da realização do encaminhamento para o Serviço de Atenção Especializada ou Serviços de Referência em Doenças Raras, que dispensará atendimento dentro das especificidades da doença.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras preconiza que a AB deverá oferecer atenção multiprofissional e projeto terapêutico singular: o indivíduo e sua família devem ser acompanhados no seu território pela equipe de atenção básica, durante e após o processo de definição diagnóstica (1).

A Portaria nº 199/2014 visa garantir o acesso desses usuários a serviços de qualidade, centrados nas necessidades da pessoa humana, promovendo práticas de respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos; além da incorporação e uso de tecnologias voltadas para a promoção, prevenção e cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde, incluindo tratamento medicamentoso e fórmulas nutricionais quando indicados no âmbito do SUS, que devem ser resultados das recomendações

formuladas por órgãos governamentais a partir do processo de avaliação e aprovação pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) (1).

Trazendo em seu conteúdo detalhes sobre a efetivação da prestação dos serviços e as formas de aplicação para que os princípios preconizados pelo SUS sejam contemplados no atendimento a essas pessoas. O documento versa ainda sobre o financiamento das ações e define os valores a serem repassados as equipes de profissionais dos estabelecimentos de saúde habilitados como Serviços de Atenção Especializada em Doenças Raras.

Para que todos os cuidados elencados acima sejam efetivos, a Portaria nº 199/2014 dispõe sobre a avaliação e monitoramento dos serviços especializados, onde o Ministério e as Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e Municípios são responsáveis por verificar periodicamente a situação dos atendimentos realizados, adotando as providências necessárias ao cumprimento das normas estabelecidas na Portaria, podendo estabelecer normas de caráter suplementar, a fim de adequá-las às especificidades locais ou regionais (1).

Após a criação desta Política Nacional o MS vem trabalhando na elaboração de protocolos que atendam as particularidades de cada doença rara, resultando na criação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Lúpus eritematoso sistêmico (PCDT-LES), instituído pela Portaria SAS/MS nº 100, de 7 de fevereiro de 2013.

O Protocolo contém o conceito geral do Lúpus eritematoso sistêmico, critérios de diagnóstico, critérios de inclusão e de exclusão, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes (2).

O PCDT-LES define que a partir das diretrizes estabelecidas os gestores estaduais e municipais do SUS, conforme a sua competência e pactuações, deverão estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e estabelecer os fluxos para o atendimento dos indivíduos (2). Trata-se de um documento/protocolo bem elaborado contendo informações precisas sobre as formas de identificação e posterior tratamento as pessoas vivendo com lúpus.

Mesmo antes da publicação dos documentos citados acima, alguns estados brasileiros verificaram a necessidade de definir mecanismos para o tratamento do lúpus, diante da constatação do número crescente de casos, o que poderia se tornar um importante problema de saúde aos serviços públicos. Desta forma, as Assembleias Legislativas dos Estados, juntamente com informações de suas respectivas Secretarias de Saúde, elaboraram propostas que instituem programas de conscientização e orientações sobre o LES. São elas: Lei nº 3.595, de 10 de dezembro de 2008 - Mato Grosso do Sul, Lei nº 8.803, de 22 de fevereiro de 2006 - Rio Grande do Norte, Lei nº 10.215, de 19 de janeiro de 1999 - São Paulo, Resolução nº 024/2008, de 14 de agosto de 2008 - Tocantins e Lei nº 3.170, DE 13 de outubro de 2016 – Acre.

As referidas Leis possuem artigos e disposições semelhantes, que buscam produzir campanhas de divulgação contendo informações correspondentes às características e sintomas da doença, assim como orientações para cuidados e tratamento adequado, incluindo uma estruturação que visa à promoção da saúde e sustentação de parcerias com serviços públicos e privados a fim de estabelecer trabalhos conjuntos que contemplem as necessidades das pessoas vivendo com lúpus.

Foi identificada apenas uma diferença entre as disposições das Leis citadas acima: em relação à distribuição de bloqueadores solares, onde o Estado de Mato Grosso do Sul veta o parágrafo que dispõe sobre a inclusão dos filtros na relação de medicamentos a serem disponibilizados, sob a alegação de que, ao propiciar à pessoa vivendo com LES, bloqueadores, filtros e protetores solares, há interferência na programação orçamentária do Estado, por consignar um aumento de despesa não previsto e não autorizado por lei (6).

Com base na pesquisa realizada nos bancos de dados do Ministério da Saúde, legislações vigentes e artigos selecionados, verificou-se que, tanto a União quanto os estados federativos, possuem políticas e protocolos bem formulados para a atenção às doenças raras em seu sentido global e também ao Lúpus de forma particular. Contudo, nem sempre essas informações chegam aos usuários do Sistema Público de Saúde, fato que acontece também no Distrito Federal.

Protocolos e Políticas voltadas à Atenção ao Lúpus no Distrito Federal.

Assim como em outros Estados, no Distrito Federal a atenção ao Lúpus ainda se desenvolve de forma tímida, no sentido de divulgação dos programas disponíveis aos agentes de saúde envolvidos para atenção as pessoas vivendo com lúpus, ocasionando uma morosidade ao tratamento e descontentamento em parte da parcela da população que necessita desse atendimento.

Diante destas barreiras as pessoas vivendo com lúpus e seus familiares reivindicaram, no âmbito da Câmara Legislativa do Distrito Federal, medidas efetivas para implantação das estratégias indicadas nos protocolos e políticas existentes, onde foi promovido um debate para que as questões que envolvem o Lúpus fossem expostas por eles e seus familiares, que vivem a realidade das dificuldades em lidar com os sintomas e a falta de efetivação das políticas e medidas que atendem às suas necessidades de forma integral (30).

De acordo com um estudo realizado no Hospital Regional da Asa Norte (HRAN), a fim de traçar o perfil dos usuários com diagnóstico de Lúpus eritematoso sistêmico que apresentem nefrite lúpica; tendo em sua totalidade o sexo feminino; no período de agosto de 2005 a maio de 2009, a maioria das pacientes não teve diagnóstico prévio de Lúpus eritematoso sistêmico (57,8%) (28). Esta dificuldade em detectar a incidência da doença compromete a implantação dos programas assistenciais.

Como já explanado, a grande quantidade da existência de doenças raras dificulta a obtenção de informações para a completude da atenção de cada doença em suas particularidades, em especial nesse estudo, o lúpus.

Em 2013 houve a publicação da Lei Distrital nº 5.225 de 29 de novembro de 2013, que dispõe sobre a Política para Tratamento de Doenças Raras, na qual o lúpus se insere. Esta Lei define que o tratamento dessas doenças deve ser multidisciplinar, já que, na maioria dos casos, diversas áreas são atingidas em decorrência de agravos e os atendimentos devem ser feitos preferencialmente pelos Centros de Referência em Doenças Raras, que de acordo com o Artigo 5º da Lei Distrital tem como objetivos prestar assistência médica integral; promover o uso

racional de medicamentos; realizar o acompanhamento adequado ao quadro clínico de cada usuário; encaminhando, quando necessário, aos demais profissionais de saúde; além da promoção de pesquisas e campanhas entre outras ações destinadas ao atendimento às pessoas vivendo com doenças raras.

Esta Lei dispõe ainda que os Centros de Referência devem seguir os princípios da Medicina Baseada em Evidências (MBE) que utiliza provas científicas existentes e disponíveis no momento, com boa validade interna e externa, para a aplicação de seus resultados na prática clínica (11) e os protocolos do Ministério da Saúde para as doenças raras identificadas.

Para receber atendimento os usuários pessoa vivendo com lúpus precisam procurar os ambulatórios que possuem atendimento reumatológico. No DF além do Hospital Universitário de Brasília administrado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (Ebserh), que se localiza na Asa Norte, possuem ambulatórios de Reumatologia os seguintes hospitais da Secretaria de Saúde do DF:

REGIÃO	UNIDADE
Asa Sul	Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF)
Asa Norte	Hospital Regional da Asa Norte (HRAN)
Paranoá	Hospital Regional do Paranoá (HRPa)
Ceilândia	Hospital Regional de Ceilândia (HRC)
Sobradinho	Hospital Regional de Sobradinho (HRS)
Taguatinga	Hospital Regional de Taguatinga (HRT)
Gama	Hospital Regional do Gama (HRG)
Santa Maria	Hospital Regional de Santa Maria (HRSM)

Quadro 1 - Distribuição dos ambulatórios de reumatologia no Distrito Federal. Fonte: Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal.

As principais unidades de referência são o Hospital de Base do Distrito Federal e o Hospital Universitário de Brasília onde existem ambulatórios específicos de LES. Nos demais ambulatórios de Reumatologia da SES/DF as pessoas vivendo com essa patologia também são atendidos dentro das vagas ambulatoriais disponíveis. Casos mais graves que necessitem de internação e acompanhamento diário pela Reumatologia são encaminhados ao HBDF (20).

Atualmente, os usuários com lúpus são atendidos segundo o Plano Estadual da Reumatologia de 2008 e segundo o plano do Ministério da Saúde e da

Reumatologia da SES/DF de encaminhamento da atenção básica para especialidade.

A regulação da assistência à saúde tem a função primordial de ordenar o acesso às ações e aos serviços de saúde, em especial à alocação prioritária de consultas médicas e procedimentos diagnósticos e terapêuticos aos pacientes com maior risco, necessidade e/ou indicação clínica oriundos dos diversos serviços de saúde em tempo oportuno (21).

Os atendimentos aos usuários nos ambulatórios do DF seguem o fluxograma do PCDT do Lúpus, onde o profissional identifica se o paciente se encaixa ou não dentro dos critérios de inclusão que totalizam onze quesitos: eritema malar, lesão discoide, fotossensibilidade, úlcera oral, artrite, serosite (pleurite ou pericardite); alteração renal (proteinúria persistente de mais de 0,5 g/dia ou acima de +++ ou presença de cilindros celulares), alteração neurológica (convulsão ou psicose), alterações hematológicas (anemia hemolítica com reticulocitose, leucopenia de menos de 4.000/mm³ em duas ou mais ocasiões, linfopenia de menos de 1.500/mm³ em duas ou mais ocasiões; ou trombocitopenia de menos de 100.000/mm³ na ausência de uso de fármacos causadores; alterações imunológicas (presença de anti-DNA nativo ou anti-Sm ou achados positivos de anticorpos ntifosfolipídios); anticorpo antinuclear. Para que o paciente seja diagnosticado como pessoa vivendo com de lúpus é necessário que apresente no mínimo quatro itens da lista acima (3).

Após a confirmação do diagnóstico o profissional deve preencher os protocolos e fichas de triagem fornecidas pela Coordenação da Reumatologia da SES/DF, que seguem as orientações descritas no PCDT do lúpus, para dar prosseguimento da atenção básica para a atenção especializada contemplando o LES como prioridade de encaminhamento para o Reumatologista.

Não há uma estatística oficial sobre o número de casos confirmados de lúpus no DF, porém, o LES é responsável e está associado ao maior quantitativo de internações dentro da Reumatologia.

O Brasil, não dispõe de números exatos, mas estimativas indicam que existem cerca de 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença. Desta forma, no DF, levando em consideração também a Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno (RIDE/DF), pode-se supor que existam entre 1.000 a

2.000 pessoas com lúpus. O HBDF possui 5 ambulatórios que semanalmente são destinados para o atendimento de pessoas vivendo com LES tendo cerca de 8 pacientes em cada um desses ambulatórios (20).

Não há estatística oficial sobre o número de óbitos por agravos decorrentes do Lúpus no DF e sim simples estimativas tendo por base a quantidade de atendimentos de pessoas que falecem vitimados por doenças cardiovasculares, infecções e demais atividades da patologia, vez que esta por sua vez, acomete as pessoas vivendo com lúpus, deficiências/agravos de saúde nestes órgãos vitais (20).

Isto posto, nota-se que o DF trabalha na formulação de uma metodologia de atendimento que busca oferecer uma atenção compatível às necessidades das pessoas vivendo com esta patologia, a Secretaria de Saúde do DF utiliza os protocolos para direcionar seus fluxos de acolhimento. Entretanto, a falta de disseminação das informações ocasiona nos usuários a percepção de inexistência de atenção voltada especificamente a essa população.

Deve-se destacar ainda, o apoio na área de Assistência Farmacêutica, que é voltada para a dispensação de medicamentos de uso contínuo e essencial para o controle da doença, embora que ainda de forma tímida como antes mencionado.

Assistência Farmacêutica

A Assistência Farmacêutica consiste em um conjunto de ações voltadas à promoção, proteção e recuperação da saúde, tanto individual como coletiva, tendo o medicamento como insumo essencial e visando ao acesso e ao seu uso racional (12).

No âmbito do SUS, as ações do Ministério da Saúde em relação à Assistência Farmacêutica têm sido pautadas pela Política Nacional de Assistência Farmacêutica aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde em 2004 (15). Tais ações consistem em promover a pesquisa, o desenvolvimento e a produção de medicamentos e insumos, bem como sua seleção, programação, aquisição, distribuição e avaliação de sua utilização, na perspectiva da obtenção de resultados concretos e da melhoria da qualidade de vida da população (15).

A Assistência Farmacêutica é dividida em três componentes: Componente Básico, Componente Estratégico e Componente Especializado. Uma divisão necessária para melhor adequação de atendimento aos eixos existentes no âmbito da Saúde Pública, sendo que cada Componente possui características próprias em termos de abrangência, objetivos, responsabilidades federativas pelo financiamento, implementação, avaliação e monitoramento (16).

O Componente responsável pelo atendimento as pessoas vivendo com Lúpus é o Especializado. Ele foi construído a partir da necessidade da ampliação do acesso aos medicamentos e da necessidade da ampliação de cobertura do tratamento medicamentoso para outras doenças importantes do ponto de vista clínico-epidemiológico (14).

Até março de 2010, quando o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) entrou em vigor, o acesso aos medicamentos de alto custo se dava por meio do Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional (CMDE). Esse Componente apresentava inúmeras limitações, dificultando o cumprimento dos princípios da integralidade e universalidade do SUS. Os medicamentos chamados de “medicamentos excepcionais” ou de “alto custo” não estavam inseridos na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais do SUS (RENAME), pois não eram considerados essenciais pelo SUS, provocando

questionamentos por parte da sociedade e do Judiciário quanto à dispensação desses insumos (16).

Desta forma, para resolver esse problema conceitual e que gerava problemas de gestão, foi utilizada a estratégia de resgate do princípio da integralidade do SUS. A partir da publicação da Portaria GMS/MS nº 2.981, de 26 de novembro de 2009, o CEAF passou a ser uma estratégia voltada para buscar a garantia da integralidade do tratamento medicamentoso, na forma de linha de cuidado, para as doenças inseridas neste Componente.

Ao inserir o conceito de linhas de cuidado como estratégia para buscar a correção do elenco de medicamentos, os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas tornaram-se ferramentas fundamentais. Conforme estabelecido no conceito do CEAF, os PCDTs publicados pelo Ministério da Saúde são os documentos que devem estabelecer as linhas de cuidado para cada uma das doenças (16).

Prestar assistência adequada aos usuários com doenças raras significa formular uma política capaz de combinar os dois principais lados da questão: cuidados e tratamento por um lado; oferta de medicamentos órfãos, por outro. O termo medicamento órfão foi usado pela primeira vez em 1968 para descrever medicamentos potencialmente úteis, não disponíveis no mercado; sua exploração não era considerada lucrativa por motivos como dificuldade de produção ou, ainda, por serem destinados ao tratamento de doenças raras (18).

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Portaria SAS/MS nº 100, de 7 de fevereiro de 2013, retificada em 22 de março de 2013 do Lúpus eritematoso sistêmico, define que após a consulta o paciente deve ser encaminhado a Farmácia de Alto Custo para obtenção do medicamento prescrito. Um fluxograma foi estabelecido para essa dispensação, onde o paciente solicita o medicamento e o farmacêutico deve verificar se a receita e demais documentos exigidos estão corretamente preenchidos. Nesse atendimento devem realizar entrevista farmacoterapêutica para orientação ao paciente e posterior dispensação de medicamento.

Entre os medicamentos utilizados podem ser citados os antimaláricos, cloroquina e hidroxicloroquina (HCQ), e os corticoides, como prednisona, independentemente do órgão ou sistema afetado pela doença. Para a definição do uso dessas drogas, foi realizado ensaio clínico randomizado, onde foi constatado,

por exemplo, que o uso de hidroxicloroquina acarretou atividade leve da doença comparado com o de placebo, utilizando-se o escore SLEDAI para tal verificação. Sendo obrigatória a conscientização das pessoas por parte dos profissionais, sobre os possíveis efeitos colaterais relacionados ao uso desses medicamentos (3).

Os desafios para o desenvolvimento de tratamentos eficazes para as pessoas vivendo com doenças autoimunes é grande, mas o Ministério da Saúde em parceria com órgãos da área farmacêutica vem trabalhando numa nova geração de medicamentos capazes de melhorar significativamente as manifestações crônicas das doenças autoimunes. Tais medicamentos são anticorpos monoclonais, antagonistas de receptores ou bloqueadores da sinalização intracelular e têm como alvos receptores de superfície, citocinas ou moléculas de sinalização intracelular envolvidas no complexo processo de resposta inflamatória (35).

A administração destas novas medicações ocorre por via endovenosa ou subcutânea, daí a necessidade dos centros de infusão especializados, para que as pessoas recebam o tratamento adequado. Uma parte desses fármacos já é disponibilizada por meio do Sistema Único de Saúde, estando previstos nos PCDTs do Ministério da Saúde (35).

O PCDT determina ainda a realização de monitoramento farmacoterapêutico, para verificar se o paciente apresentou eventos adversos significativos. Dando o encaminhamento ao médico, caso necessário.

Em setembro de 2017 a CONITEC emitiu um relatório de recomendação sobre o fármaco Belimumabe para lúpus eritematoso sistêmico, o relatório foi elaborado como parte da conduta de revisão do PCDT de LES e após as análises de efetividade e estudos orçamentários, o Plenário deliberou que o tema fosse submetido à consulta pública com recomendação preliminar desfavorável à incorporação do medicamento para lúpus eritematoso sistêmico (36). O caminho em busca de melhoria se configura em um esforço permanente.

No DF os usuários com LES são atendidos nos Ambulatórios de Reumatologia da SES/DF e as medicações são dispensadas segundo o PCDT do Lúpus e pelo Componente Especializado da Assistência Farmacêutica. Sendo acordado entre a Farmácia de Alto Custo e a Coordenação/ Responsável Técnico Distrital (RTD) de Reumatologia que as pessoas vivendo com LES podem ter acesso direto à Farmácia sem necessidade de agendamento prévio para entrega dos formulários de solicitação e fornecimento de medicamentos (20).

Há ainda um centro de infusão no HBDF destinado para infusão de quimioterápicos e medicamentos biológicos com vagas reservadas para usuários com LES. Também existe um centro de infusão no HUB para atendimento dessas pessoas (20).

Discussão

Diante da rápida ascensão do perfil epidemiológico das doenças crônicas, o desenvolvimento das ações da Rede de Atenção à Saúde no SUS vem sendo preconizado pelo Ministério da Saúde para integrar e articular o sistema de saúde brasileiro em todos os estados, municípios e Distrito Federal (31).

De acordo com informações disponibilizadas pela Coordenação de Reumatologia da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, quando o usuário entra na Rede pela AB, é necessário realizar a identificação das condições clínicas que justifiquem seu encaminhamento à reumatologia. Essas especificações se encontram descritas no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Lúpus.

O cumprimento dessas funções submete-se então ao conhecimento de informações mínimas do paciente para determinar a necessidade da consulta no serviço ou do procedimento especializado. Em vista disso, o desenvolvimento de protocolos e diretrizes para a identificação do Lúpus, facilita a ação da regulação (21).

Os protocolos de encaminhamento têm por objetivo responder a questões que trarão ao médico regulador definições necessárias para identificação das pessoas vivendo com Lúpus que necessitem de atenção dos profissionais que atuam na Atenção Especializada.

Dentro da estruturação da RAS, ao se realizar o encaminhamento do usuário para cuidados especializados, é fundamental que as equipes de AB possam compartilhar informações sobre o itinerário de cuidados dessa população com os outros serviços que compõem a RAS.

Sendo relevante ressaltar a necessidade de se firmar fluxo institucional de comunicação, ou seja, utilizar estratégias de referência e contra referência, entre as equipes de Atenção Básica e Especializada que formam a respectiva Rede (21).

O Sistema de Referência e Contra referência é determinado diante da tentativa de organizar os serviços, atendendo a seguinte lógica: o usuário ao dar entrada na AB, se necessário, é referenciado (encaminhado) para uma unidade de maior complexidade, a fim de receber o atendimento de que necessita. Após a finalização do atendimento dessa necessidade especializada, o mesmo deve ser contra referenciado, ou seja, o profissional deve encaminhar o usuário de volta a sua

unidade de origem, dando continuidade ao acompanhamento. Desta forma, proporcionando o acesso em âmbito integral aos serviços de saúde (32).

Algumas condições clínicas, como o Lúpus, são do campo de atuação de mais de uma especialidade. Nesses casos, o profissional de saúde responsável deve conhecer as características dos serviços de referência para realizar os encaminhamentos e redirecionamentos adequados. Enfatizando nesse ponto a importância da divulgação das informações aos profissionais que lidam com esses usuários.

Corroborando com a necessidade dos serviços de saúde em se precipitarem quanto à veiculação de informações tanto dentro da Rede de Atenção, quanto para a população, antes que notícias falsas ou incompletas gerem dúvidas no tocante ao atendimento das pessoas vivendo com Lúpus, tornando-se essencial a utilização de ferramentas que assegurem uma comunicação efetiva, buscando obter a máxima visibilidade junto ao seu público usuário e, assim, atingir as metas e objetivos pré-estabelecidos nos protocolos, por exemplo, o PCDT-LES (33).

Uma estratégia de aproximação entre o sistema e a população pode ser desenvolvida diante da criação de proposições singulares ao contexto dos usuários diagnosticados com Lúpus, pelo Estado, por meio de ações de concepção de sistemas e fontes de informações automatizadas, melhor difusão de dados em sites governamentais e outras plataformas, além de operacionalizar o incentivo ao uso desses instrumentos, fazendo cumprir a responsabilidade do Estado na prestação de serviços de forma transparente, pontual e aberta a debates (33).

A orientação às pessoas acometidas pelo lúpus e seus familiares sobre a doença em si, as opções de tratamento e os cuidados no sentido de evitar a ativação do LES constituem a base do controle da doença, assim, deve-se sempre orientar todos os envolvidos sobre os fatores que podem influenciar na acentuação da doença. Sendo importante, também, não se esquecer do suporte psicológico e social, pois é primordial a contínua inserção desses enfermos no convívio social (23).

No campo da pesquisa científica, constata-se que nos últimos anos, vários fármacos e tratamentos alternativos têm sido testados, alguns têm se mostrado promissores para a terapêutica de algumas formas de LES, entretanto, serão precisos mais estudos para que possam ser incorporados nos protocolos de

atendimento e se tornarem opção elementar, principalmente em pessoas com LES com risco de vida (23)

Verifica-se ainda a utilização dos conceitos de avaliação em serviços de saúde para identificar o cumprimento das disposições estabelecidas nos protocolos/documentos elaborados acerca do atendimento as pessoas vivendo com Lúpus, obtendo assim informações cruciais para saber se os serviços de saúde estão aplicando de forma satisfatória tais disposições e se o usuário tem suas necessidades atendidas dentro deste modelo de atenção.

A grande problematização está na integração entre os atendimentos, muitas vezes os usuários saem da consulta sem informações mínimas sobre os passos que devem e podem dar dentro do Sistema. Atendimentos realizados de forma superficial, sem identificação do contexto em que cada paciente se insere. Onde o tratamento é dado simples e puramente a doença e não a pessoa.

Em vista disso é imprescindível que a Secretaria de Saúde do Distrito Federal realize a vigilância diante dos resultados obtidos com uma avaliação, pois, não apresentando resultados positivos, será necessário um exame minucioso e após discussão entre os entes responsáveis, realizar recomendações para prováveis modificações em sua estratégia de atuação até o alcance da maneira ideal de repassar e oferecer seus produtos e serviços (33).

As Doenças Reumáticas são, nos países desenvolvidos, o grupo de doenças mais frequentes da raça humana, e, portanto, devem ser vistas e tratadas como um importante problema social e económico, cujo impacto negativo, em termos de saúde pública, tem tendência crescente, tendo em conta os atuais estilos de vida e o aumento da longevidade da população (25)

Considerações Finais

Esse estudo buscou trazer informações sobre os programas disponíveis na Rede para o tratamento do Lúpus e evidenciar a importância da disseminação dessas informações entre os profissionais que formam a equipe de saúde, contribuindo assim com a melhora na qualidade das intervenções a serem feitas e facilitando a busca do usuário do SUS, pessoa vivendo com dessa patologia, por tratamento.

Existe sim uma Política Nacional de Atenção às pessoas com doenças raras, elaborada pelo Ministério da Saúde, onde o Lúpus é contemplado e que deve ser seguido por todos os entes federados por intermédio de seus respectivos gestores em seus âmbitos de atuação.

Identifica-se, ainda, a existência de Protocolo voltado especificamente a orientações para o atendimento das pessoas vivendo com LES, sendo que os termos estipulados nesses documentos abrangem as necessidades desses indivíduos, contudo há deficiência na veiculação das informações contidas neles.

Esta deficiência resulta em grandes prejuízos aos pacientes, vez que até mesmo os médicos profissionais que atuam nesta área da medicina, por vezes sequer conhecem tais protocolos, em especial, no que pertine ao correto encaminhamento do paciente para áreas diversas da medicina.

Constata-se ainda a falta de estatísticas sobre a quantidade de pessoas pessoa vivendo comas do LES no DF o que ocasiona prejuízo na elaboração de medidas e políticas públicas de saúde efetivas que atendam ao perfil dessa população. Um dos principais desafios para os gestores consiste em fazer um equilíbrio entre o atendimento adequado às demandas dessas pessoas e alocação dos recursos disponíveis.

Entretanto, não é por demais afirmar que inúmeros são os casos que pessoa vivendo comas de enfermidades graves se veem desassistidos pelo poder público sobre a afirmativa de impossibilidade financeira para custear os tratamentos necessários ou adquirir medicamentos em razão de seu alto custo, forçando os usuários a buscarem auxílio junto ao Poder Judiciário para a manutenção de suas vidas e evitar os agravos decorrentes da enfermidade.

Todo ser humano deve ter suas necessidades básicas atendidas para que lhe seja reconhecida uma existência e sobrevivência digna, de forma que cada homem

deve ter condições iguais de participação na vida em sociedade, garantida a inviolabilidade pessoal mínima que possibilite o livre desenvolvimento de sua personalidade e a maior quantidade de bem-estar possível, oscilando entre o princípio da dignidade da pessoa humana e da igualdade material.

Entre as obrigações sociais de um Estado, inclui-se também aquela direcionada e fornecida ao cidadão desprovido de recursos materiais para prover sua própria subsistência, necessitando de se integrar à comunidade numa condição mínima para uma existência digna, levando uma vida que atenda ao princípio da dignidade da pessoa humana e à existência social.

Sustentam os neoliberais que os direitos fundamentais sociais, representam uma onerosidade excessiva para o Estado, e a sua efetivação deve ser de acordo com a disponibilidade econômica do Estado, diga-se, de acordo com sua possibilidade orçamentária, argumentando e sustentando, assim, a teoria da reserva do possível. Porém, tais custos não podem representar um obstáculo a impedir a efetivação dos direitos tidos por fundamentais.

O direito à saúde encontra-se previsto na Constituição Federal em seu Capítulo II, sob a rubrica “Dos Direitos Sociais”, todavia, é em seu artigo 196 que garantiu a todos os cidadãos a redução do risco de doença e outros agravos e acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Segundo o texto constitucional, pode-se abstrair que o direito a saúde envolve a disponibilidade atinente à suficiência dos estabelecimentos, bens e serviços de saúde, a acessibilidade geográfica, econômica, à informação, a aceitabilidade, a qualidade que compreende o direito de toda pessoa a utilizar-se dos benefícios do progresso científico (equipe médica capacitada, medicamentos, equipamentos hospitalares).

Sopesados a dignidade da pessoa humana, o mínimo existencial, a reserva do possível, o princípio da proporcionalidade, conclui-se que para atender aos direitos sociais, há necessidade de fornecimento àquele que não dispõe de condições por si só, em razão de sua escassez de recursos, por parte do ente estatal, de suprir tais necessidades como forma de dar-lhe vida digna.

Em se tratando de pessoa com sua saúde debilitada, necessitando de remédios para sua cura ou manutenção de sua vida, cabe ao ente estatal, garantir a saúde, com o fornecimento dos remédios de que necessitar, vez que não há dúvidas

de que os medicamentos se encontram intrinsecamente ligados à saúde da população, e, portanto, de suma importância como elementos das políticas estatais da saúde.

De nada adiantaria a criação de vários postos de saúde e de hospitais, sem que fosse fornecido o necessário medicamento para atender à necessidade do indivíduo que não dispõe de condições para sua aquisição por meios próprios em razão de sua escassez de recursos.

Mesmo em casos onde a doença não apresenta manifestações graves, sua atividade é controlada, predominantemente, por meio do uso corticoides e imunossupressores, fármacos que possuem inúmeros efeitos colaterais. Ocasionalmente situações que dificultam o controle terapêutico, muitas vezes motivado pelos efeitos colaterais das drogas ou por falta de informações mais precisas sobre a necessidade do uso dos medicamentos. Devido a isso, a partir da identificação da doença, existe a necessidade de elaborar um planejamento conforme as especificidades apresentadas.

O conhecimento do estado de saúde, bem como dos efeitos da doença e de seu tratamento, vem sendo amplamente reconhecidos como tópicos de pesquisa em estudos clínicos e epidemiológicos, tornando necessária a utilização dessas medidas na prática clínica trazendo qualidade de vida as pessoas vivendo com lúpus.

É neste cenário complexo, que as autoridades de saúde e todos os segmentos envolvidos precisam desenvolver uma agenda para que o Brasil possa avançar na atenção às pessoas com doenças raras.

Referências

1. BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 199 de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.
2. BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 100 de 07 de fevereiro de 2013. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico.
3. Lúpus eritematoso sistêmico. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Portaria SAS/MS nº 100, de 7 de fevereiro de 2013, retificada em 22 de março de 2013.
4. Sociedade Brasileira de Reumatologia. Cartilha Lúpus. São Paulo.
5. TRAVERSO-YÉPEZ, Martha Azucena; Araújo, Adriana Dias. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). Estudos de Psicologia. 119-127. 2007.
6. MATO GROSSO DO SUL. MENSAGEM GABGOV/MS Nº 73/2008, DE 10 DE DEZEMBRO DE 2008. Veto Parcial: Institui o Programa de Conscientização e Orientação sobre o Lupus Eritematoso Sistêmico - L.E.S., no Estado de Mato Grosso do Sul.
7. MATO GROSSO DO SUL. Lei nº 3.595, de 10 de dezembro de 2008. Institui o Programa de Conscientização e Orientação sobre o Lupus Eritematoso Sistêmico - L.E.S., no Estado de Mato Grosso do Sul.
8. RIO GRANDE DO NORTE. Lei nº 8.803, de 22 de fevereiro de 2006. Dispõe sobre a Política Estadual de Conscientização e Orientação sobre o LES – Lúpus Eritematoso Sistêmico, e dá outras providências correlatas.
9. SÃO PAULO. Lei nº 10.215, de 19 de janeiro de 1999. Dispõe sobre a Política Estadual de Conscientização e Orientação sobre o LES – Lúpus Eritematoso Sistêmico, e dá outras providências correlatas.

10. ACRE. Lei nº 3.170, de 13 de outubro de 2016. Dispõe sobre a política de conscientização e orientação sobre o LES – Lúpus Eritematoso Sistêmico e Lúpus Eritematoso Discoide.
11. EL DIB, Regina Paolucci. Como praticar a medicina baseada em evidências. Sociedade Brasileira de Angiologia e de Cirurgia Vascul. J Vasconcelos Brasil 2007, Vol. 6, Nº 1.
12. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Assistência Farmacêutica. Disponível em: < <http://www.saude.df.gov.br/sobre-a-secretaria/subsecretarias/442-assistencia-farmaceutica-definicao.html> > Acesso em: 07 de novembro de 2017.
13. INTERFARMA. Doenças Raras: Contribuições para uma Política Nacional. EDIÇÕES ESPECIAIS SAÚDE. VOLUME V. SÃO PAULO. 2013.
14. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Da excepcionalidade às linhas de cuidado: o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica. Brasília. 2010.
15. PORTAL DA SAÚDE. Assistência Farmacêutica. Disponível em: < <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/470-sctie-raiz/daf-raiz/daf/l2-daf/12125-assistencia-farmaceutica> > Acesso em: 07 de novembro de 2017.
16. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 338, de 6 de maio de 2004. Aprova a Política Nacional de Assistência Farmacêutica e estabelece seus princípios gerais e eixos estratégicos. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 de maio de 2004a.
17. MINISTÉRIO DA SAÚDE. COMPONENTE ESPECIALIZADO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA: Inovação para a garantia do acesso a medicamentos no SUS. Brasília. 2014.
18. SOUZA, Mônica Vinhas; et. al. Medicamentos de alto custo para doenças raras no Brasil: o exemplo das doenças lisossômicas. Ciência e saúde coletiva. vol.15. supl.3. Rio de Janeiro. 2010.
19. SILVA, Regina Célia dos Santos. Medicamentos excepcionais no âmbito da assistência farmacêutica no Brasil. [Mestrado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2000.

20. GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Coordenação de Atenção Especializada à Saúde. Diretoria de Assistência Especializada. Brasília-DF, 26 de setembro de 2017.
21. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Universidade do Rio Grande do Sul. Protocolos de encaminhamento da Atenção Básica para a Atenção Especializada. Reumatologia e Ortopedia. Volume III. Brasília. 2016.
22. Santiago, M., Dantas, N. C. B., Carvalho, S. B. F., Viana, R. M., & Fontenelle, S. M. A. (2014). Atividade, Gravidade e Prognóstico de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico após prima internação – Estudo de Série de Casos. *Journal of Health & Biological Sciences*, Fortaleza, 65-73.
23. NEDER, Patrícia Regina Bastos. Lúpus eritematoso sistêmico: Estudo comparativo entre modelos de intervenção para adesão ao tratamento. Universidade Federal do Pará Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém- PA. 2015.
24. FREIRE, Eutília Andrade Medeiros; souto, Laís Medeiros; CICONELLI, Rozana Mesquita. Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*. vol.51 no.1 São Paulo Jan./Fev. 2011.
25. MINISTÉRIO DA SAÚDE DE PORTUGAL. Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas. Divisão das Doenças Genéticas, Crônicas e Geriátricas. Circular normativa. Nº: 12/DGCG. 2004.
26. Villar, Maria José Pereira; RODRIGUES, Juliana Martins; SATO, Emilia Inoue. Incidência de lúpus eritematoso sistêmico em Natal, RN – Brasil. *Revista Brasileira de Reumatologia*. vol.43 no.6 São Paulo Nov./Dez. 2003.
27. BEZERRA, Mailze Campos; et. al. Contribuição da doença e sua terapêutica no índice de dano SLICC/ACR na fase precoce do lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira Reumatologia*. vol.44 no.2 São Paulo. Mar. 2004.
28. FERRAZ, Fábio Humberto Ribeiro Paes; Et. al. Perfil dos pacientes com nefrite lúpica submetidos à biópsia renal. *Brasília Médica*. 48(2):167-172. 2010.
29. Portal da Saúde. As Redes de Atenção à Saúde. Disponível em: < http://dab.saude.gov.br/portaldab/smp_ras.php > Acesso em: 28 de novembro de 2017.
30. Câmara Legislativa do Distrito Federal. Disponível em: < http://www.cl.df.gov.br/ultimas-noticias/-/asset_publisher/IT0h/content/atencao-ao-lupus-e-tema-de-debate;jsessionid=733B09060714AE239C7FE069829EB104.liferay1?redirect=http%3A%2F%2Fwww.cl.df.gov.br%2F > Acesso em: 28 de novembro de 2017.
31. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Coordenação Geral de Alimentação e Nutrição (CGAN); Organização Panamericana da Saúde (OPAS); Observatório de Políticas de Segurança Alimentar e Nutrição (OPSAN); Universidade de Brasília (UnB). *Redes de Atenção à Saúde no Sistema Único de Saúde*. Brasília. 2012

32. ALVES, Maria Luiza de Faria; ET. AL. Rede de referência e contrarreferência para o atendimento de urgências em um município do interior de Minas Gerais – Brasil. Revista Médica de Minas Gerais. p. 469-475. 2015.
33. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria-Executiva Subsecretaria de Assuntos Administrativos. Guia de Divulgação de Produtos e Serviços de Unidades de Informação em Saúde. Série A. Normas e Manuais Técnico. Brasília. Tiragem: 1.^a edição – 2008.
34. ÁVILA, Lucas Santos e. Mortalidade por doenças raras no Brasil, de 2002 a 2012. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Saúde Coletiva) – Universidade de Brasília, Brasília, 2016.
35. Federação Médica Brasileira. Tratamento com Imunobiológicos: uma nova perspectiva para pacientes com doenças autoimunes. Disponível em: <http://portalfmb.org.br/2016/11/01/tratamento-com-imunobiologicos-uma-nova-perspectiva-para-pacientes-com-doencas-autoimunes/> . Acesso em: 13 de dezembro de 2017.
36. MINISTÉRIO DA SAÚDE Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. CONITEC. Relatório de recomendação. Belimumabe para lúpus eritematoso sistêmico. Setembro. 2017.