

Em artigo para a CNN, Anderson Mendes, presidente da UNIDAS, fala sobre proposta sustentável para melhorar o acesso a tratamentos de doenças raras

Em artigo publicado no [Fórum CNN](#), Anderson Mendes, Presidente da UNIDAS, disponibilizou um artigo estimulando o debate referente a uma proposta sustentável para melhorar o acesso a tratamentos de alto custo na saúde suplementar.

Propondo um aprofundamento na pauta, Anderson Mendes divide o assunto em cinco pilares, sendo eles: 1) acesso universal aos tratamentos/cuidados; 2) a regulação; 3) qualidade; 4) continuidade do cuidado; e 5) o financiamento.

**Você confere abaixo a íntegra desse conteúdo abaixo:**

### **Doenças raras: uma proposta sustentável para melhorar o acesso a tratamentos de alto custo na saúde suplementar**

Para que tenhamos todos o mesmo nível de compreensão, quero iniciar esse texto elencando os cinco pilares fundamentais do cuidado na Saúde quando falamos de tratamentos de alta complexidade. São eles: 1) acesso universal aos tratamentos/cuidados; 2) a regulação, que define a equidade e critérios de custo-efetividade (ou seja, garantir a correta indicação do tratamento para o paciente); 3) qualidade, ou seja, a segurança de que o paciente irá receber um tratamento seguro para ele; 4) continuidade do cuidado, garantindo que o tratamento será aplicado de maneira correta e acompanhando para ver se os resultados previstos estão sendo alcançados; e 5) o financiamento – ou seja, quem paga essa conta.

Essa premissa é a base para a minha defesa sobre um novo modelo assistencial para o tratamento de doenças raras. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), enfermidades raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 pacientes para cada grupo de duas mil pessoas. E quando pensamos no cuidado para os cerca de 15 milhões de brasileiros acometidos por uma dessas doenças, ainda temos um grande desafio para que esses cinco pilares citados realmente sejam a base de um tratamento efetivo, que proporcione melhor qualidade de vida para essas pessoas.

Por conta de especificidades no modelo de saúde suplementar adotada hoje, essa trilha é feita de diferentes maneiras no setor público e privado. Não existem critérios claros definidos entre operadoras de saúde e prestadores na gestão do cuidado desse tipo de paciente dentro do sistema privado. As operadoras, na realidade, mal têm ingerência na jornada do paciente – sua função é apenas pagar a conta. E, por serem tratamentos de alto custo, muitas vezes, o um único tratamento significa uma conta impagável para a empresa, o que pode levar o plano de saúde à insolvência.

Segundo estudo realizado pela consultoria QuantiSaúde, a pedido da UNIDAS, o valor de apenas uma dose de Zolgensma (segundo medicamento mais caro do mundo) representa mais do que o faturamento anual de 7,83% das autogestões filiadas à entidade; e 20,87% delas teriam seus rendimentos reduzidos pela metade para atender eventuais beneficiários que precisassem dessa medicação. Ou seja, o tratamento de pacientes raros pode quebrar diversas pequenas operadoras de saúde no Brasil, algo que não é desejado por ninguém – especialmente pelos usuários do plano. Mas não são só as pequenas operadoras que sofrem. Carteiras maiores possuem uma incidência maior de pacientes raros. Ou seja, na prática, o custo para esse tipo de terapia também ultrapassa a capacidade de pagamento delas.

Mas então, qual a solução? A saúde é um direito de todos como está na Constituição. Entretanto, como mostrado antes, há uma grande complexidade em garantir todas as etapas, especialmente o financiamento do tratamento. Uma saída seria aplicar ao universo de doenças raras o mesmo modelo adotado para o transplante pelo poder público: gestão unificada. É comum, por exemplo,

liminares serem deferidas para o custeamento de tratamentos que não necessariamente trarão resultados, seja porque o paciente não atende aos critérios de reposta clínica, por estágio da doença, entre outros aspectos. Na fila do transplante, isso não ocorre. Recebe quem realmente precisa. É esse o modelo que deveríamos adotar também no cuidado de raros na saúde suplementar.

E como funcionaria essa sistemática? A ideia é ter todos os diferentes players do setor na composição de um órgão, que seria responsável por definir tratamentos disponíveis, critérios de acesso (ou seja, quem está habilitado a receber as terapias de alto custo) e fazer tanto o acompanhamento contínuo do paciente. O órgão também seria responsável pelas negociações de medicamentos de maneira centralizada, o que daria maior poder de negociação e, conseqüentemente, uma redução nos valores. Faria parte desse órgão os diferentes players envolvidos com o tratamento de pacientes raros: órgãos de defesa do consumidor, planos de saúde, entidades médicas, indústria farmacêutica e, obviamente, o setor público - que atuaria como fiel da balança, garantindo que nenhuma das partes irá desequilibrar o jogo para atender seus interesses particulares.

O financiamento se daria a partir de uma contribuição de todas as operadoras de saúde, de acordo com seu tamanho e perfil da carteira. Do ponto de vista financeiro, o fundo serviria para diluir o risco do sinistro - ou seja, pagar um tratamento de altíssimo custo - agindo como um garantidor. Com a compra unificada, o setor privado também conseguiria uma negociação melhor no volume, como já ocorre no SUS/Ministério da Saúde. Assim, todas as partes seriam contempladas: pacientes não precisarão judicializar o custeio e terão a certeza do recebimento um tratamento realmente seguro e eficaz. Para a operadora há uma diminuição / eliminação do risco de insolvência por dos valores às terapias necessárias para doenças raras. Esse modelo também traz outra vantagem: transparência na relação entre o paciente e os diversos agentes da saúde que fazem parte da jornada de saúde de uma pessoa com uma doença rara: médicos, indústria e saúde suplementar.

Ter o paciente no centro e como foco deve ser a missão de todos os agentes da saúde. Criar soluções únicas e de comum acordo entre todos os segmentos do setor é o melhor caminho para cumprir o propósito de ofertar saúde de qualidade para todos. É essa universalidade, que é a premissa do SUS, que entendemos ser também a melhor também para a Saúde Suplementar.

**Fonte:** UNIDAS, em 17.05.2023