

Por Leilane Gama

Em audiência pública na Comissão de Defesa do Consumidor da Câmara dos Deputados, portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) afirmaram que a oferta de nova medicação pode retardar o avanço da doença e, consequentemente, evitar custos com internações e cirurgias.

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que regulamenta os planos de saúde no Brasil, respondeu que esses novos medicamentos não têm evidências científicas suficientes e que, pela legislação, não precisam constar da cobertura mínima dos planos particulares.

O presidente da Associação Nacional de Grupos de Pacientes Reumáticos (Anapar), Carlos Eduardo Tenório, que convive com lúpus há 31 anos, relatou que, além do diagnóstico tardio, não conseguiu os medicamentos pelo plano de saúde, o que o levou à deficiência física e à aposentadoria por invalidez.

"O Ministério da Saúde tem economizado, porém, outros ministérios, principalmente o da Previdência, tem pago essa economia porque, no meu caso, medicações não foram liberadas para o meu tratamento tanto pelo SUS quanto pela ANS, através das operadoras de saúde. A operadora economizou na época com essa medicação, mas gastou muito mais nas minhas internações e cirurgias", disse Carlos Eduardo Tenório.

Os medicamentos chegariam a custar R\$ 30 mil durante dois ou três anos, mas agora a operadora de saúde precisa gastar R\$ 50 mil por ano com o tratamento de Carlos.

A gerente-geral de Regulação Assistencial da ANS, Raquel Lisboa, ressaltou que a oferta desses medicamentos pode ser feita pelas operadoras, mesmo que não esteja prevista na cobertura mínima obrigatória estabelecida pela ANS, mas que a medicação ainda não foi incorporada porque ainda não há comprovação oficial da segurança e eficácia no tratamento.

Ainda segundo informações da agência, a população pode sugerir modificações para a lista de procedimentos, que é revista anualmente pelo órgão. "A primeira forma é por meio de solicitação a um comitê da ANS. A outra forma é que a norma do rol é colocada em consulta pública, que fica disponível no site da ANS para que toda a população possa se manifestar. Após a solicitação, essa nova tecnologia vai ser avaliada e poderá ser incorporada", disse Raquel Lisboa.

Tratamento adequado

Especialistas que estiveram presentes na audiência destacaram que o tratamento realizado no tempo certo pode evitar complicações irreversíveis às pessoas com lúpus, como explicou o médico Evandro Mendes.

"A doença pode ser muito branda, mas pode ser muito grave. E quando falamos em grave, estamos falando em morbidade, ou seja, de dano permanente: são pessoas que têm manchas no rosto que desfiguram, pessoas que têm lesões musculares que impossibilitam a marcha, pessoas que têm danos neurológicos em decorrência do lúpus, derrame, pessoas que infartam por causa do lúpus, pessoas vão a diálise por causa do lúpus. E o que diferencia, o que faz com que a gente tenha mais ou menos chance, é exatamente a oportunidade de um tratamento adequado", disse o médico.

O deputado Júlio Delgado (PSB-MG), que pediu a audiência, defendeu uma legislação que permita uma flexibilização da ANS para atendimento das pessoas com lúpus e doenças raras.

"Há um grande jogo de empurra. A ANS jogando responsabilidade para as empresas de plano de saúde, e as empresas de plano de saúde jogando responsabilidade para a ANS. E nós já temos um

projeto de lei da deputada Laura Carneiro [PL 3796/04], pronto para a pauta do Plenário, para resolver a situação, mas falta vontade política. O argumento é que falta recurso, mas recurso para fundo eleitoral tem, recurso para saúde não tem, sendo que o dinheiro é o mesmo, é arrecadação", disse Júlio Delgado.

O lúpus é uma doença que, na maioria dos casos, afeta a população jovem, sendo 90% mulheres na idade fértil. Estudos de incidência em dois estados brasileiros indicam que a doença pode atingir de 100 a 200 mil pessoas no País.

[Assista à íntegra da audiência, realizada na última terça-feira.](#)

Fonte: Agência Câmara Notícias, em 23.08.2017.