



IMAGENS: INTERNET

A pele que me cobre

PACIENTES COM PSORÍASE PASSAM A VIDA INTEIRA COM A DOENÇA, QUE AINDA NÃO TEM CURA, MAS TAMBÉM LIDAM COM O PRECONCEITO E A DISCRIMINAÇÃO DE QUEM NÃO TEM INFORMAÇÃO

▼ ANA NOGUEIRA/TS

“Aos 13 anos recebi o diagnóstico da psoríase e eu não sabia que a partir daquele dia a minha vida iria mudar totalmente, para sempre”. As palavras são de Thays Cocino (foto abaixo), 39 anos, 26 com psoríase, como ela mesma descreve. Thays é a criadora do *site* “Amigos com Psoríase”, página na *internet* que tem o objetivo de reunir informações, depoimentos e apoio para aqueles que têm ou convivem com quem tem a doença.

Os registros das experiências pessoais no *site* mostram a força do impacto que a enfermidade tem sobre diferentes pessoas. “Tenho 36 anos e há oito anos descobri que tenho psoríase. Minha vida mudou completamente. Mexeu demais com a minha autoestima, deixei de usar as roupas que amava como vestidos, bermudas, *shorts*, biquínis. O preconceito é voraz”, afirma Jane (nome fictício) em depoimento na página

on-line. “Meu nome é Claudio e fui diagnosticado com psoríase aos oito anos, hoje com 34 anos, eu me sinto cansado de lutar contra a doença, de gastar dinheiro e tempo e não ter resultado apesar de minha doença ser considerada leve, mas é muito constrangedora, pois aparece no rosto e nas costas”, conta outro paciente.



ARQUIVO PESSOAL

PSORÍASE

A palavra *psora*, do grego, significa prurido, coceira, sintoma frequente em pacientes que têm doença cutânea. A primeira descrição de psoríase foi realizada no fim do século 18, mas acredita-se que Galeno (129-200 d.C.), médico e filósofo romano, já a havia feito anteriormente.

Fonte: Artrite Psoriásica – Cartilha para Pacientes, Sociedade Brasileira de Reumatologia

Os relatos continuam e algumas expressões se repetem com frequência: “constrangimento”, “dificuldade”, “medo”, “ansiedade”, “preconceito”. Mas, afinal, o que é essa doença que gera tanto impacto na vida de quem a tem?

Segundo o Ministério da Saúde (MS), a psoríase é uma doença que pode se desenvolver de forma inflamatória crônica, não contagiosa, afetando a pele, unhas e juntas. Ela pode aparecer de repente ou gradualmente. Em muitos casos, a psoríase vai e volta repetidas vezes com o tempo e se caracteriza por placas avermelhadas na pele com escamas branco-prateadas e secas aderidas às placas. A doença pode ocorrer em qualquer idade, tanto em homens quanto em mulheres, e, até o momento, não tem cura.

E são justamente esses fatores que tornam a vida de quem tem a enfermidade uma história complicada. A começar pelas placas avermelhadas na pele, com as escamas secas e prateadas, cuja aparência muitas vezes gera desconforto e que são a razão principal da discriminação e do preconceito experimentado por quem sofre de psoríase.

NÚMEROS DA PSORÍASE

Segundo dados do Relatório Global Sobre a Psoríase, elaborado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2014, e traduzido pela Psoríase Brasil, a doença ocorre mundialmente e pode afetar tanto homens quanto mulheres de todas as idades, independentemente de origem étnica, em todos os países. São poucos os estudos sobre a incidência da psoríase, e não é obrigatório o registro de casos da enfermidade, o que, segundo a OMS, torna difícil encontrar dados confiáveis.

Apesar de serem insuficientes os estudos, existem alguns levantamentos que ajudam a compreender a situação da psoríase no Brasil.

A SBD realizou um mapeamento para medir a prevalência da psoríase diagnosticada por médicos nas capitais do Brasil, que mostra a variação da prevalência da doença nas regiões brasileiras, indo de 0,92% na Região Norte a 1,88% na Região Sudeste. Das cinco regiões, houve maior quantidade de casos diagnosticados nas Regiões Sul e Sudeste

Em relação à prevalência por idade, a pesquisa da SBD mostrou que a psoríase acomete mais pessoas idosas, com incidência de 2,29% entre os maiores de 60 anos, contra 0,58% entre os menores de 30 anos e 1,39% em adultos entre 30 e 60 anos.

No Brasil, segundo o Ministério de Saúde, foram realizados 25.776 procedimentos ambulatoriais e 105 internações por problemas decorrentes da psoríase em 2015. Em 2016, até agosto, 15.465 procedimentos ambulatoriais e 56 internações, no âmbito do SUS.

De acordo com o Relatório Global sobre a Psoríase, os sintomas ligados à doença e relatados com maior frequência entre os pacientes são descamação da pele (92%), prurido (72%), eritema (69%), fadiga (27%), edema (23%), queimação (20%) e sangramento (20%).

Fontes: Organização Mundial da Saúde, Ministério da Saúde, Sociedade Brasileira de Dermatologia.



A doença: causa, sintomas e tratamento – Não existe uma causa exata da psoríase. A dermatologista da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) Cláudia Maia (foto) afirma, no entanto, que há uma predisposição genética para a pessoa desenvolver a doença. “A partir dessa predisposição, algum ‘gatilho’, que não se sabe exatamente qual é, provoca o início de uma cascata de processos inflamatórios”. Segundo a especialista, isso se dá por meio da ativação de células que produzem substâncias inflamatórias e estimulam outras substâncias inflamatórias – amplificando a resposta imunológica e provocando as lesões da pele e das articulações – o que é chamado de cascata inflamatória. “Portanto, quando falamos que não sabemos a causa exata é porque não sabemos qual é o tal ‘gatilho’. Alguns fatores são aventados como possíveis gatilhos, como infecções, fumo, *stress*, dentre outros”, conta. Ela também afirma que não é possível falar em prevenção da doença. “Não existe uma forma de se ‘evitar’ a psoríase, mas, com certeza, hábitos saudáveis de vida poderão contribuir para uma melhor resposta aos tratamentos”, afirma a dermatologista.



ARQUIVO PESSOAL

Para Thays Cocino, a psoríase chegou cedo, depois da separação dos pais, aos 12 anos. “A princípio, tinha apenas uma lesão pequena, meses depois a psoríase já tinha tomado todo o meu corpo. Foram muitos anos usando medicamentos que em nada resolviam o problema. À medida que minha autoestima diminuía, o preconceito aumentava”, afirma. Segundo Cláudia Maia, uma das principais razões para a discriminação está na aparência das feridas, que lembra outras doenças infecciosas, como a micose. Mas ela ressalta que a doença não é contagiosa, ao contrário do que muitas pessoas podem pensar.

Ainda a respeito das feridas, a especialista Claudia Maia conta que a descamação acontece porque, em função da grande reação inflamatória local, o ritmo de renovação celular daquela região aumenta em relação às áreas não acometidas. “Além de as lesões, pode haver prurido (coceira), e nas articulações pode ocorrer artrite, ou seja, inflamação das articulações com muita dor, limitação do movimento e, se não for tratada, pode levar à deformidade e à seqüela permanentes”, explica a dermatologista. Quando a doença afeta as articulações, ela também é conhecida como artrite psoriásica.

José Celio, vice-presidente da Psoríase Brasil, tem artrite psoriásica. “Naquele tempo, por não existirem os medicamentos biológicos, as placas deixaram sequelas em meus dedos dos pés e das mãos, mas continuei vivendo com todos os problemas que a psoríase e a artrite psoriásica grave causam”, diz.

Celio conta que em 2004 conheceu uma dermatologista em Fortaleza/CE que sugeriu a ele um tratamento à base de medicamentos biológicos. “Na época era novidade, e tínhamos receio de que causasse sérias manifestações adversas, mas eu me submeti ao tratamento, diga-se, que não foi fácil, isso depois de muita insistência com a administração do hospital, e estou atualmente utilizando ENBREL 50 mg, fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), no Hospital da Universidade Federal do Ceará, com excelentes resultados”, esclarece. Segundo o vice-presidente da Psoríase Brasil, antes de tomar o medicamento biológico ele já havia se submetido a quase todas as medicações recomendadas para o tratamento (MTX, corticoides, pomadas, cremes etc.), mas todas com pouca ou nenhuma eficácia e com inúmeras reações adversas.

ARTRITE PSORIÁSICA

Enquanto a psoríase é uma doença de pele que afeta 2% da população no mundo todo, a artrite psoriásica, que une manifestações cutâneas e articulares, ocorre em cerca de 10% dos pacientes com psoríase. A artrite psoriásica ocorre em igual porcentagem em homens e mulheres, na maioria das pessoas já na vida adulta. Geralmente o acometimento da pele precede ou acompanha o articular, e suas gravidades não estão relacionadas. Raras vezes há manifestações nas juntas antes de haver na pele. E quase 90% dos pacientes com psoríase nunca desenvolvem doença articular. Exceção importante faz-se aos pacientes psoriásicos que apresentam deformidades nas unhas. Estes têm tendência maior ao desenvolvimento de artrite psoriásica.

Fonte: Artrite Psoriásica – Cartilha para Pacientes, Sociedade Brasileira de Reumatologia (Comissão de Espondiloartrites).

A dermatologista Cláudia Lima ressalta que, em casos de artrite psoriásica, há a liberação para o uso dos imunobiológicos pelo SUS. Entretanto, caso o paciente tenha apenas lesões de pele, o mesmo medicamento, infelizmente, não é liberado. “A indicação de usá-los é somente para casos de moderados a graves que não tenham respondido às terapias tradicionais, ou em que não se possa usá-los por alguma contraindicação”, informa. A ideia é que esses medicamentos não são para qualquer forma de psoríase, pois a maioria consegue um bom controle com cremes, fototerapia ou medicamentos orais tradicionais.

“Quando há a necessidade de se utilizar um imunobiológico, é preciso que o paciente o consiga por meio de mandados judiciais, já que estes não constam no rol do SUS. Isso demanda tempo, paciência e um custo mais elevado para o próprio governo”, afirma a dermatologista. “Esses medicamentos são extremamente caros (em torno de cinco mil reais por mês) por se tratarem de proteínas produzidas por engenharia genética, e não apenas substâncias químicas produzidas por laboratórios”, ressalta. Segundo Cláudia Maia, a SBD tem batalhado há quase 10 anos para que esses medicamentos sejam disponibilizados pelo SUS aos pacientes que necessitam deles, mas de forma criteriosa.



INTERNET

E a via judicial, de fato, é utilizada por aqueles que necessitam de medicamentos para o tratamento da psoríase. Vários desses casos já vieram parar no Tribunal Regional Federal da 1ª Região (TRF1). Em um deles, julgado em agosto deste ano, o magistrado do TRF1 determinou que o medicamento fosse concedido ao paciente (leia mais no box).

Procurado pela reportagem da Primeira Região em Revista para falar sobre a disponibilização de medicamentos imunobiológicos pelo SUS, o Ministério da Saúde respondeu apenas, em nota, que “oferece atendimento integral e gratuito por meio do Sistema Único de Saúde”, que o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para psoríase disponibiliza “tratamentos com fototerapia e fotossensibilização, além de medicamentos com ciclosporina, metotrexato, acitretina, calcipotriol, clobetasol e dexametasona” e que “a melhor forma de tratamento e administração de remédios são feitas com base em avaliação clínica, caso a caso, entre médico e paciente”.

A Agência Nacional de Saúde Suplementar também foi procurada pela reportagem da Primeira Região em Revista

para falar sobre a não inclusão de medicamentos imunobiológicos no Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde para 2018. A Agência esclarece que o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde contempla o tratamento “Fototerapia com UVA (PUVA)” para tratamento da psoríase. Além disso, na hipótese de internações hospitalares em casos mais graves, estão cobertos todos os medicamentos necessários para o tratamento da doença, conforme prescrição do médico assistente, desde que registrados na Anvisa e que tenham previsão em bula.

A ANS também esclarece que os medicamentos imunobiológicos não foram incorporados ao Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde levando-se em conta que a maioria dos estudos disponíveis comprovam segurança e efetividade apenas contra placebo e em períodos de seguimento curtos, o que não é ideal, tendo em vista a natureza crônica da doença. Sendo assim, há a necessidade de estudos adicionais para se avaliar o potencial de imunodepressão e toxicidade em longo prazo. Cabe esclarecer que as operadoras de planos de saúde poderão oferecer, nos termos do art. 2º, da RN nº 387, de 2015,

ENTENDA O CASO

A União, o estado de Minas Gerais e o município de Prata/MG foram condenados, pelo Juízo Federal da 3ª Vara da Subseção Judiciária de Uberlândia/MG, ao fornecimento de um medicamento, na forma prescrita pelo médico do SUS, no Hospital de Clínicas de Uberlândia, para o tratamento do requerente da ação diagnosticado com psoríase grave, mediante a apresentação mensal de receituário médico.

O estado de Minas Gerais, inconformado com a decisão, recorreu ao TRF1, sustentando a intervenção do Judiciário no caso concreto - princípios constitucionais (art. 196 da CF e art. 2º, § 1º da Lei nº 8.080/90, reserva do possível, disponibilidade financeira e separação dos poderes). Tratou ainda sobre o medicamento pleiteado - observância da regulamentação do Sistema Único de Saúde - medicamento não padronizado - Portaria MS/GM nº 2.981/2009, e da essencial exigência de receita médica atualizada. A União também apresentou recurso, alegando que a sentença, ao impor a obrigação financeira sobre a União, feriu o princípio do múltiplo financiamento das ações e dos serviços públicos de saúde, insculpido no § 1º do art. 198 da Constituição Federal/88, responsabilidade de todos os entes federativos.

O desembargador federal Kassio Nunes Marques, relator do caso, no entanto, esclareceu que a sentença não merecia reparos, e a Turma, acompanhando o voto do magistrado, à unanimidade, negou provimento às apelações. Entre as considerações do desembargador estavam o entendimento de que, “nos termos do art. 196 da Constituição da República, incumbe ao Estado, em todas as suas esferas, prestar assistência à saúde da população”, e de que é “inadmissível condicionar a fruição de direito fundamental e inadiável à discussão acerca da parcela de responsabilidade de cada ente da federação em arcar com os custos de medicamento ou de tratamento médico cujo fornecimento foi determinado por decisão judicial, não podendo a divisão de atribuições ser arguida em desfavor do cidadão” e, também, de que “a existência de prova documental indicando a necessidade de concessão do medicamento pleiteado pelo autor, indispensável ao tratamento da doença da qual é paciente, impõe a manutenção da sentença proferida” (Processo nº 0034394-17.2014.4.01.3803/MG).



Não deixe a vida do lado de fora por causa da Psoríase.

Psoríase tem tratamento e não é contagiosa.

Não se esconda. Viva a vida.

29-October
World Psoriasis Day

cobertura maior do que a garantida pelo Rol da ANS, seja por sua iniciativa, seja por expressa previsão contratual.

Mudanças necessárias – A realidade de quem vive com psoríase no Brasil apresenta inúmeras complicações que poderiam ser resolvidas com maior interesse e engajamento social. Pensando nisso, a entidade Psoríase Brasil atua no sentido de trabalhar o reconhecimento da doença no País, na luta pelo acesso aos medicamentos, diagnóstico, capacitação dos profissionais e conscientização das pessoas a cerca da enfermidade. “A psoríase nada mais é do que uma doença de pele e articulações que não tem cura, mas não é contagiosa e que causa um grande impacto na vida dos pacientes, em termos de preconceito, discriminação, dificuldades no dia a dia, além de ser uma doença que está estampada no maior órgão do ser humano, que é a pele”, afirma a presidente da instituição, Gládis Lima.

Ela conta que em 2014, depois de um grande trabalho feito com outros países, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou uma resolução, na qual o Brasil foi signatário, reconhecendo a doença como uma enfermidade grave, crônica e incapacitante, para a qual não existe cura. “Apesar de ter sido signatário, o Brasil até hoje não avançou muito no que diz respeito a políticas públicas para quem tem a psoríase”, informa. Neste ano, a Psoríase Brasil criou a Frente Parlamentar Mista pela Psoríase e Artrite Psoriásica, em que 205 deputados e 15 senadores aderiram à causa. “Baseado nisso, nessas forças políticas, é que as nossas demandas, provavelmente, serão atendidas, o que não acontece ainda”, reforça.

Gládis destaca que é preciso mais campanhas e mais envolvimento da sociedade, principalmente de quem tem a doença, mas também de quem não tem a enfermidade. “Eu comecei a lutar pela psoríase em 2000. Hoje, o que eu vejo de 2000 pra cá: quando eu comecei ninguém nem sabia o que era a psoríase. Toda vez que eu falava em psoríase, a pessoa falava: ‘pso’ o quê? Não sabia que isso era doença de pele, misturava com vitiligo, achava que era hanseníase. Já se fala muito mais em psoríase, mas ainda é muito pouco, é preciso falar mais”, diz.

Gládis Lima não tem psoríase, mas começou a atuar pela causa quando quis ajudar uma amiga que teve problemas na escola da filha, onde os pais não queriam que a filha dela se misturasse com seus filhos. “Ela sempre falava ‘estou enfrentando um problema sério na escola da minha filha, mas não sei o que fazer’. E eu perguntei: ‘você já foi ao médico’. ‘Sim, ele disse que é psoríase, que não tem cura, mas as professoras não querem entender, e os pais estão cobrando o contato de seus filhos, que têm essa doença, com outras crianças’. Então, eu disse: ‘olha, quem sabe a gente não vê se existe uma associação que possa te ajudar a trabalhar com isso’. Mas não tinha nada naquela época”, conta. “Eu comecei, então, divulgando para as pessoas entenderem o que era a psoríase para diminuir um pouco a questão do preconceito e da discriminação que acontecia. Mudou muita coisa”, afirma.

Também nesse sentido, Thays Cocino criou o *site* ‘Amigos com Psoríase’ e deu início ao projeto *SkinPower*, com o objetivo de divulgar informações sobre a doença e de aproximar as pessoas que sofrem com o problema. “Muita gente me procura pra pedir ajuda. Mais do que indicar um centro de tratamento ou médico, as pessoas estão precisando de apoio emocional porque não sabem lidar com a questão estética da doença. Estão chocadas ao descobrir que a psoríase não tem cura, estão perdendo empregos em virtude da discriminação, sofrendo com a rejeição de maridos e namoradas. Sentem-se envergonhadas de ir à piscina ou à praia. A maioria diz que cobre o corpo com roupas de frio, não frequenta mais eventos em família, não visita os amigos, não viaja mais e não namora. Tudo por vergonha, por medo de sofrerem preconceito. O medo da rejeição é enorme, muito maior do que qualquer sintoma da psoríase”, diz. “Meu esforço é diário no sentido de ajudar pacientes com psoríase a encontrarem conforto e principalmente informações para que eles possam achar o melhor tratamento e obterem alívio contra a doença. Hoje, orgulhosamente, somos mais de 46 mil amigos que, por meio da *internet*, compartilham suas histórias, suas dores e que se apoiam na esperança de uma vida mais feliz, com qualidade e saúde”, conclui. ■