A artrite reumatoide é uma doença inflamatória crônica que geralmente afeta as pequenas articulações das mãos e dos pés, causando um inchaço doloroso que pode, eventualmente, resultar em erosão óssea e deformidade articular. “É uma doença autoimune que ocorre quando o sistema imunológico ataca erroneamente os tecidos do seu próprio corpo. Além de causar problemas de articulações, a patologia, por vezes, pode afetar outros órgãos – tais como pele, olhos, pulmões e vasos sanguíneos”, explica o ortopedista Valdir Fagundes.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), essa doença incurável atinge cerca de 2% da população mundial. É o caso da jovem Laís Santos. Aos três anos de idade ela foi diagnosticada com artrite reumatoide. Na época, o tratamento era muito caro e as medicações não constavam do rol do Sistema Único de Saúde (SUS). Por essa razão, sua mãe, Laura Santos, comprava nos Estados Unidos o medicamento conhecido como “sal de ouro”.

“Quando minha filha foi diagnosticada com a doença, só havia um medicamento disponível para o tratamento nos Estados Unidos, o ‘sal de ouro’. Nós tivemos que importar o produto. Cada ampola custava cerca de US$ 280,00 e minha filha usava uma por semana. Um tratamento, como se vê, muitíssimo caro. Somente em 2006 os medicamentos foram incorporados pelo SUS”, conta Laura.

Outra dificuldade enfrentada pela família diz respeito ao plano de saúde. “Nosso plano de saúde não custeava o tratamento. Nós entramos com requerimento administrativo no próprio plano, e o pedido foi negado. Nós, então, acionamos a Agência Nacional de Saúde, que determinou ao plano de saúde que custeasse todo o tratamento. Só assim conseguimos garantir que a Laís tivesse acesso aos medicamentos”.

Uma ação semelhante chegou ao Tribunal Regional Federal da 1ª Região. Na inicial, a autora narra que é associada ao plano de saúde da Caixa Econômica Federal (CEF), tendo seu filho sido diagnosticado com hipopituitarismo, doença causada pela insuficiência hormonal, que pode levar a quadros de infertilidade, redução do crescimento e nanismo, necessitando, urgentemente, iniciar o tratamento médico por meio dos medicamentos Lectrum 3,75mg e Hormônio do Crescimento 3,7mg, cujo custo mensal é de aproximadamente R$ 7 mil. Segundo ela, a Saúde Caixa se negou a fazer o reembolso ao argumento de que a patologia não consta da tabela de cobertura do plano de saúde.

Em primeira instância, o magistrado que analisou a questão deu razão ao plano de saúde. Inconformada, a autora recorreu ao TRF1 sustentando que “a cláusula que restringe o acesso à saúde afronta as normas do Código de Defesa do Consumidor, devendo ser declarada nula”. Salientou que na Cartilha do Beneficiário, na parte referente aos procedimentos que não são passíveis de custeio, reembolso ou adiantamento, não consta expressa vedação de tratamento aos portadores de hipopituitarismo. Por fim, a apelante afirmou que o próprio plano de saúde autorizou a compra dos medicamentos, informando que o ressarcimento ocorreria em seguida.

Decisão – As alegações da parte autora também foram rejeitadas pela 6ª Turma do TRF1. Em seu voto, o relator, desembargador federal Daniel Paes Ribeiro, destacou que a sentença de primeiro grau está correta em todos os seus termos, “visto que a Caixa, como operadora do plano de saúde, está submetida às disposições da Lei 9.656/1998, sob fiscalização da Agência Nacional de Saúde (ANS), mesmo que seu programa assistencial tenha sido criado em período anterior; contudo, sendo administradora de modalidade de autogestão, está dispensada de oferecer a cobertura do plano ou seguro referência, conforme o § 3º do art. 10 da aludida lei”.

O magistrado também ponderou que “segundo a Cartilha do Beneficiário citada pela ora recorrente, o custeio de medicamentos especiais se restringe àqueles não fornecidos pelo SUS, sendo que o hipopituitarismo, por se tratar de doença rara, já é atendido pelo Sistema”.

A advogada especialista em Direito da Saúde, Lorenna Brito, comenta a decisão do TRF1. “Há jurisprudência que determina que nos casos de emergência os planos de saúde devem cobrir determinados tratamentos mesmo que estes não sejam cobertos. No entanto, neste caso, especificamente, a maioria da jurisprudência entende que os planos de saúde são isentos de culpa porque o tratamento do hipopituitarismo consta no rol do SUS”.

Ela esclarece que o atendimento prestado pelos planos de saúde é bem restrito. “A ANS estabelece um rol obrigatório de cobertura e os planos de saúde são obrigados a cobrir tudo o que estiver previsto neste rol. Nesta hipótese, em especial, o plano de saúde só seria obrigado a fornecer o tratamento caso previsse sua cobertura e a negasse por algum motivo. Não foi o que ocorreu”.

Ministério da Saúde – Em nota, o Ministério da Saúde informou que em 2014 foi criada a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que aprovou diretrizes para a atenção integral dos pacientes com doenças raras no Sistema Único de Saúde (SUS) e instituiu incentivos financeiros de custeio para diagnóstico e tratamento dessas enfermidades.

Criada em parceria com sociedade civil e especialistas, a política coloca o Brasil como um dos poucos países do mundo a ter uma iniciativa nesse sentido. Entre os avanços está a organização da rede de atendimento para prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação para cerca de oito mil doenças raras existentes, que passam a ser estruturadas em eixos e classificadas de acordo com suas características. Dessa maneira, as pessoas com enfermidades raras passam a ter serviços de referência para o cuidado específico, bem como exames genéticos e aconselhamento, antes não previstos.

Desde o final de 2015, pacientes de 12 doenças raras contam com Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) organizados pelo Ministério da Saúde. O objetivo é reduzir a mortalidade e contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes dessas doenças, com a incorporação de novas tecnologias no SUS. Esta é a primeira fase da ação que tem como objetivo lançar 47 PCDT para doenças raras até 2018.

Para ampliar o acesso da população com enfermidades raras ao diagnóstico e ao tratamento, o Ministério da Saúde tem apoiado os gestores locais na estruturação dessa política, com a realização de cursos para capacitação de profissionais da Atenção Básica, de modo que possam melhorar o reconhecimento das doenças e, posteriormente, encaminhar o paciente para os Serviços de Atenção Especializada ou de Referência.

Todos os protocolos estão organizados dentro da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. As publicações têm como base os conceitos das Redes de Atenção à Saúde que contam com sistemas logísticos e de apoio necessários para garantir ações de promoção, detecção precoce, diagnóstico, tratamentos e cuidados paliativos e integrais no SUS. Para as doenças que ainda não contam com protocolos próprios, a assistência e o cuidado às pessoas com doenças raras continuarão a seguir as diretrizes estabelecidas pela Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

A deficiência do hormônio do crescimento (hipopituitarismo) tem Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas desde 2010. Para tratamento, o SUS disponibiliza a somatropina. O custeio dos procedimentos para diagnósticos de doenças raras é efetuado por meio do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC) e repassado aos Estados, Distrito Federal e Municípios.

Fonte: TRF1, em 19.02.2016.