



Centro de Referência em Esclerose Múltipla (EM) do Estado da Paraíba (CREMPB)



Bianca Oliveira CRM – PB 6203
Neurologista Coordenadora do (CREMPB)

População estimada IBGE (2024): 4.145.040 pessoas;

Densidade demográfica (2022): 70,39 hab/Km²

Área unidade territorial: 56.467,242 Km² (IBGE)



Fonte: Google Imagens, 2023.

Prevalência de casos de Esclerose Múltipla na Paraíba



Nº Total de Casos: 437

Fonte: Dados do próprio Autor.

12/2024



- Prevalência atual (12/24) de 437 casos na Paraíba, equivalente a **10,9 casos a cada 100.000 habitantes**, com predomínio no sexo feminino na proporção 3:1, índice semelhante ao demonstrado em metanálises epidemiológicas mundiais;
- Em relação às mesorregiões:
Mata (62,3%) > Agreste (22,4%) > Sertão (11,2%) > Borborema (4,1%);

Apresentação do CREMPB

- A Secretaria de Estado da Saúde, por intermédio da Secretaria de Estado da Educação/Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD) disponibilizou para os usuários do SUS o primeiro Centro de Referência em Esclerose Múltipla do Estado da Paraíba (CREMPB) desde novembro de 2012;
- O CREMPB, situado na FUNAD, tem como missão institucional a busca ativa para diagnóstico precoce e tratamento imediato dos casos suspeitos de esclerose múltipla encaminhados ao serviço como também para o acompanhamento e monitoramento dos usuários com diagnóstico definido.



Centro de Referência em Esclerose Múltipla (EM) e do Estado da Paraíba (CREMPB)

- Funciona de forma gratuita (SUS) na Fundação Centro integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD);
- Inaugurado em 21/11/2012;
- atendimento multi e interprofissional;
- Não necessita de regulação para agendamento de consultas;
- Atualmente atende:
 - **580 portadores de Esclerose Múltipla com diagnóstico definido;**
 - **70 portadores de NMOSD com diagnóstico definido;**
 - 10 MOGAD
 - Além disso, **250 pacientes em investigação de alguma doença desmielinizante rara;**

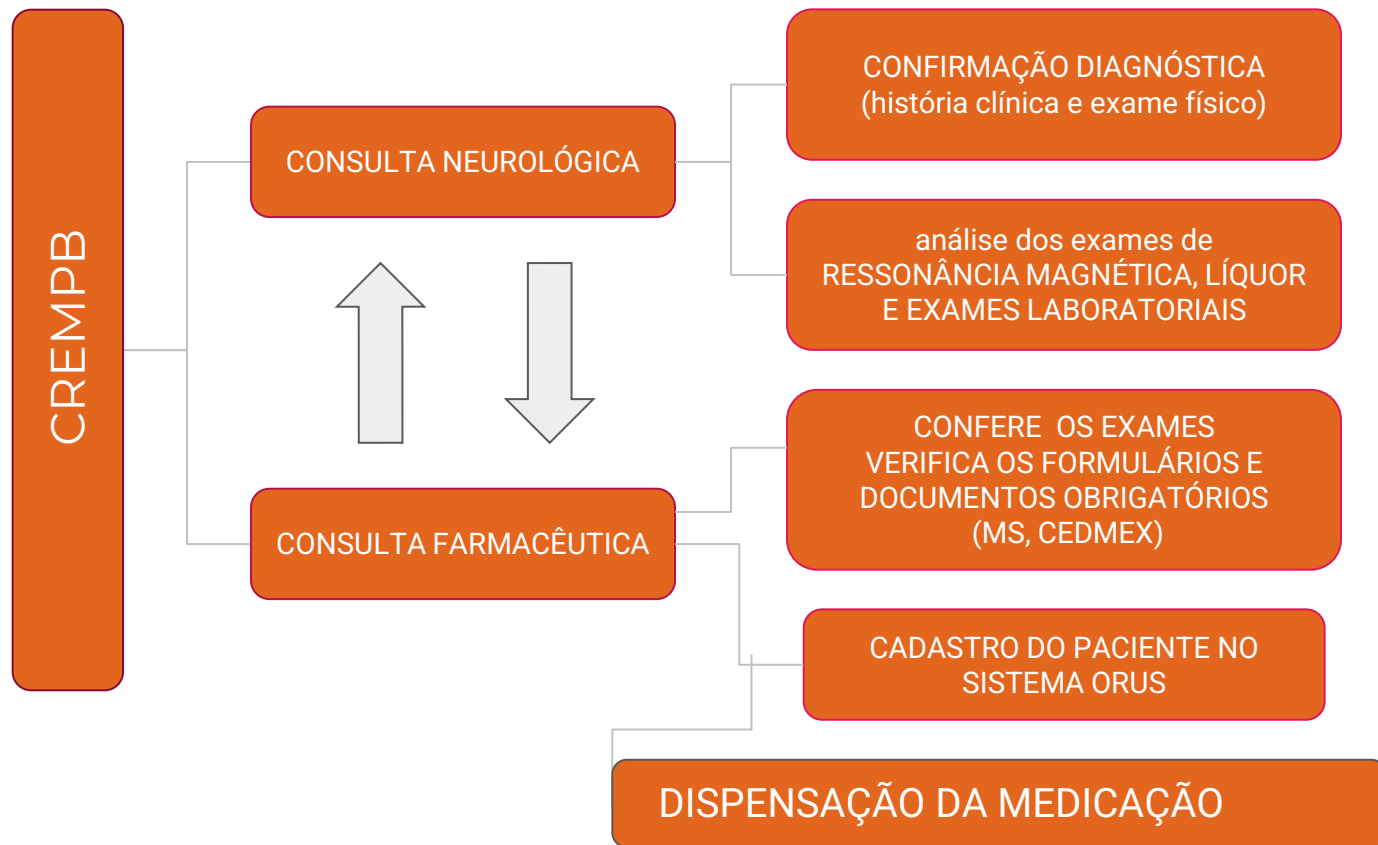
CARTELA DE SERVIÇOS DO CREMPB

- Ambulatório de Neurologia;
- Ambulatório de Enfermagem;
- Ambulatório de Serviço Social;
- Ambulatório de Fisioterapia;
- Ambulatório de Neurologia especializada;
- Ambulatório de Psiquiatria;
- Ambulatório da Nutrição;
- Assistência Farmacêutica;
- Projeto de extensão em neuroimunologia;
- Campo de prática da Residência médica de neurologia do Estado e da Residência de Clínica Médica da SMS.

FLUXO DE ATENDIMENTO DO CREMPB (Primeira consulta)



Assistência farmacêutica no CREMPB





CARAVANA EM - agosto

- A partir de 2009: viagens a Campina Grande;
- 2011: Campina Grande (treinamento de médicos das USFs);
- 2012: busca ativa de pacientes na SES, APBEM e consultórios privados;
- 2012: viagem a Bananeiras (treinamento de médicos das USFs);
- 11/2012: inauguração do CREMPB;
- 2013: cidade Cajazeiras - sertão paraibano;
- 2017: visitas domiciliares;
- Residentes de neurologia do Estado da Paraíba desde 2021.

Cajazeiras, setembro de 2013 (primeira caravana EM)



Fonte: Acervo pessoal, 2013.

Equipe CREMPB e Internos curso de Medicina - UNIPÊ: MARÇO VERDE (NEUROMIELITE ÓPTICA)



campina Grande João Pessoa



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE



Somos todos PARAIBA
Governo do Estado



Fonte: Acervo pessoal, 2023.



**II EMFIT
2023**



CER SOUSA -
PB 2024





HOSPITAL DIA IRMÃ BEATRIZ FRAGOSO

31/07/2025



História

Em 11 de julho de 2018

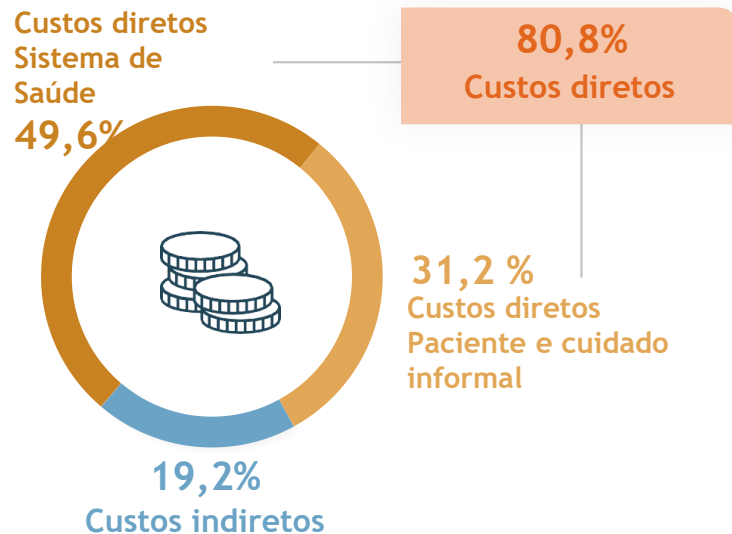
- Aprovado no Senado Federal o Projeto de Lei da Câmara nº 56, de 2016 (PLC 56/2016), que institui a **Política Nacional para Doenças Raras no Sistema Único de Saúde**
 - Com o objetivo de **proporcionar acesso aos cuidados adequados aos pacientes com DR e acesso aos tratamentos disponíveis no mercado**, por meio de mecanismos diferenciados de registro sanitário e incorporação de DrO no SUS

Em 22 de maio de 2019

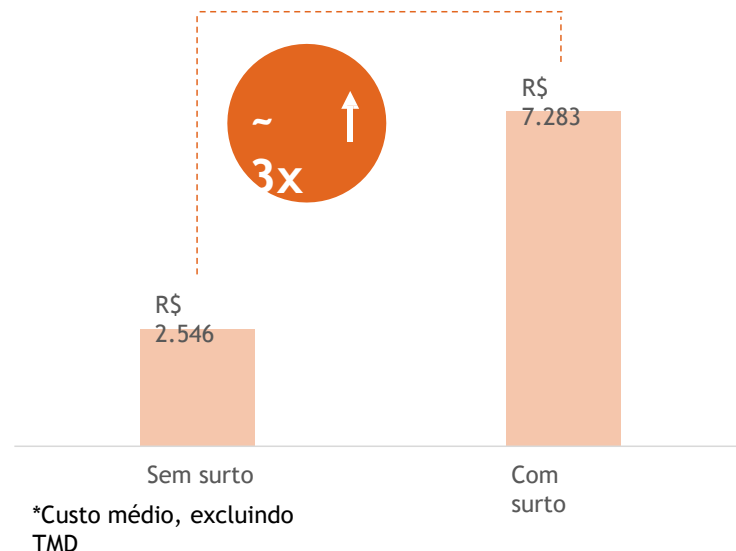
- O Supremo Tribunal Federal decidiu que os medicamentos para o tratamento de DR devem ser fornecidos pelo Estado.

A maior parte dos custos com a doença são relacionados a custos diretos para o sistema de saúde; e pacientes que apresentam surtos estão relacionados a custos maiores ¹

Custo anual total médio por paciente¹



Custos* (3 meses) para pacientes com EDSS 0-5 com e sem surtos¹

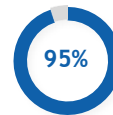
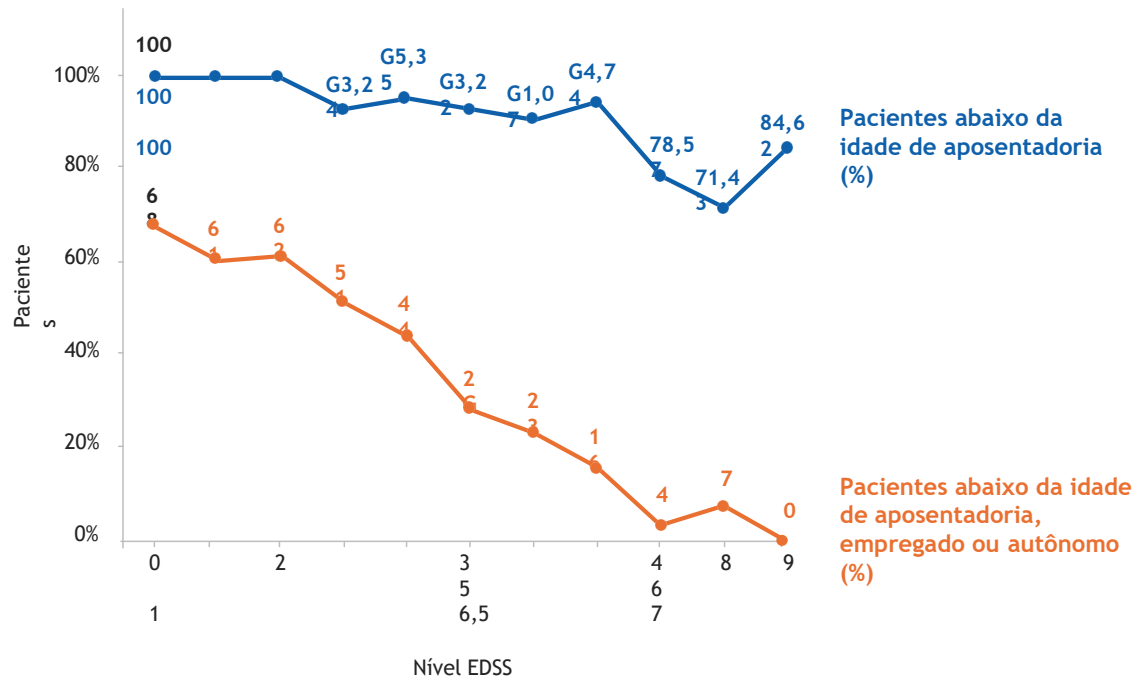


Adaptado de: Kobelt et al., 2019¹ Adaptado de: Kobelt et al., 2019¹

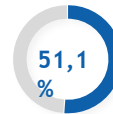
EDSS: Escala Expandida do Estado de Incapacidade; EM: esclerose múltipla; TMD: terapia modificadora da doença.

1. Kobelt G, Teich V, Cavalcanti M, et al. Burden and cost of multiple sclerosis in Brazil. PLoS One. 2019;14(1):e0208837.

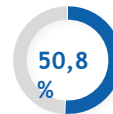
Proporção de pacientes com EM que se encontram trabalhando¹



A maioria dos pacientes que participaram da pesquisa brasileira (2016-2017) estavam abaixo da idade de aposentadoria (homens <65 anos, mulheres <60 anos) ¹



Mais da metade estavam desempregados, a maioria devido à doença¹



Dos pacientes empregados, apenas 50,8% conseguiam cumprir uma jornada em tempo integral¹



11.5% dos pacientes do estudo estavam em licença médica prolongada¹

EDSS: Escala Expandida do Estado de Incapacidade; EM: esclerose múltipla.

1. Kobelt G, Teich V, Cavalcanti M, et al. Burden and cost of multiple sclerosis in Brazil. PLoS One. 2019;14(1):e0208837.

EQUIDADE EM SAÚDE



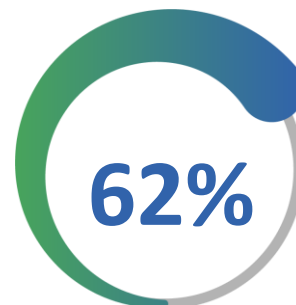
O DENMO afeta de maneira desproporcional **grupos mais vulneráveis** – potencialmente **aprofundando a inequidade em saúde**.^{1,4}



Do ponto de vista das políticas públicas de saúde, existe uma **desatenção geral a doenças que ocorrem com maior frequência na população negra e parda**, que representa 56% dos brasileiros. A população negra e parda constituem um dos grupos com os **piores indicadores de saúde, sociais e econômicos**.⁴



As taxas mais altas de prevalência e incidência são em **pacientes não-brancos**.¹ Há também um recorte importante de gênero, uma vez que a DENMO é **nove vezes mais comum em mulheres** do que em homens.²



O DENMO acomete majoritariamente **mulheres negras em idade produtiva**.^{1,2} Independente da raça, as mulheres são **maioria nos lares monoparentais com filhos**, sendo **62% chefiados por mulheres negras**, correspondendo a cerca de **6,8 milhões de domicílios**.³

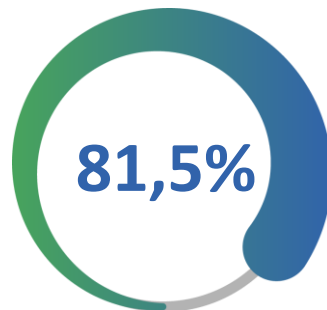


Não há um protocolo de cuidado ou alternativas terapêuticas específicas para o DENMO no sistema público de saúde.¹⁻⁵ Nesse cenário, há um potencial uso ineficiente dos recursos em saúde.^{6,7}



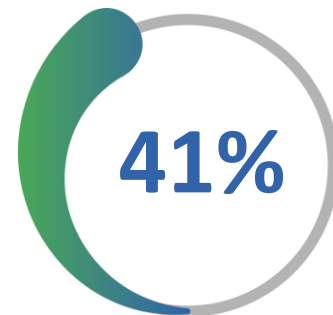
Os custos diretos de cuidados incorridos pelos pacientes com DENMO são aproximadamente 3x maiores do que por aqueles sem a doença. Custos diretos associados à doença são aproximadamente 10x mais elevados durante os períodos ativos do DENMO que durante os períodos inativos.⁶

No Brasil, já estão aprovados medicamentos com eficácia e segurança avaliadas em estudos clínicos, sendo ainda necessário um protocolo para DENMO que compreenda toda a jornada desse paciente.^{5,12,13}



81,5% dos pacientes com DENMO que relatam recidiva necessitam de **hospitalização**, elevando os gastos do sistema de saúde.⁹

41% dos pacientes com DENMO relatam um erro inicial de diagnóstico, que aponta para **esclerose múltipla**, sendo o diagnóstico diferencial fundamental pois os tratamentos para a esclerose múltipla podem ser **ineficazes e até agravar a condição no DENMO**.⁸⁻¹¹



Situação atual no Brasil

- A produção legislativa ainda **é escassa**;
- **Ausência de cadastro** dos centros de referência (CR) e de incentivo;
- **Ausência** de incentivo à pesquisas nos CRs
- Necessidades não atendidas:
 - Medicamentos, centros de atendimento multi e interdisciplinar, ausência de protocolos e diretrizes de diagnóstico e terapêutica que contemplem todas as doenças desmielinizantes e suas individualidades;
- PCDT atual de Esclerose Múltipla **não contempla forma progressiva** e nem novas DMDs.

É necessário que os **atores interessados**, como gestores da saúde pública, associações de pacientes, profissionais da saúde (especialmente médicos especialistas) e indústria farmacêutica, **busquem união e o consenso político sobre uma solução, para que assim sejam somadas forças, mitigado custos e sequelas nas pessoas com Esclerose múltipla e outras doenças raras..**



AUTORES





OBRIGADA!

crempb@gmail.com