

# RELATÓRIO FINAL

**Monitoramento do Diagnóstico e Ações  
para Melhoria da Adesão ao Tratamento  
da Fibrose Cística no Brasil**

**2018 - 2019**





# Apresentação

## Objetivo Geral

Mapear o cenário do diagnóstico da Fibrose Cística no Brasil bem como desenvolver um sistema de suporte e incentivo à adesão ao tratamento para pessoas com Fibrose Cística, familiares e profissionais da saúde;

## Objetivos Específicos

### Monitoramento Diagnóstico:

- Mapear a realização do **teste do pezinho** nos estados brasileiros;
- Mapear a realização do **teste do suor**, via particular e gratuita, nos estados brasileiros;
- Mapear a realização do **exame genético** nos estados brasileiros;

### Monitoramento Adesão:

- Entender os motivos que impedem brasileiros adultos de aderirem ao tratamento da FC;
- Criar uma base de dados sobre **adesão ao tratamento** da FC no Brasil;
- Aumentar o número de pacientes que aderem ao tratamento da FC no Brasil.

### Problemas Alvo

- Dificuldade no diagnóstico da FC e no entendimento da situação atual no Brasil
- Falta de dados sobre adesão ao tratamento da FC no Brasil
- Baixa porcentagem de pacientes que aderem adequadamente ao tratamento da FC no Brasil e Ausência de uma plataforma de apoio e suporte na adesão ao tratamento da FC no Brasil



# Etapa 1

## CAPTAÇÃO DE RECURSOS

### ROCHE FARMACÊUTICA

- Projeto submetido em 01/10/2017, via área de Relacionamento com Associações de Pacientes;
- Custo total do projeto: R\$ 50.000,00
- Valor solicitado: R\$ 40.000,00
- Valor aprovado: R\$ 40.000,00
- Data do Depósito: 26/01/2018 (Recibo N° 888 - 2018)

*\* Os projetos detalhados, contratos de patrocínio, recibos e demais documentos poderão ser solicitados à qualquer tempo para o Instituto Unidos pela Vida.*



# Código de Conduta Interfarma

**REVISÃO 2016**

De acordo com a Seção 4, itens 4.1 à 4.3, associações de pacientes podem relaciona-se com indústrias farmacêuticas, desde que estejam devidamente regulamentadas, que o apoio se dê por meio de projetos.

## Seção 4

### Interações e relacionamento com associações de pacientes

**4.1** As empresas e aderentes poderão interagir com associações de pacientes e outras organizações semelhantes, desde que legalmente constituídas, por meio de apoio financeiro ou não financeiro a projetos que visem a capacitação técnica, a conscientização da população sobre questões relacionadas à saúde e/ou a disseminação de informações adequadas sobre tratamento, prevenção e diagnóstico de doenças.

**4.2** Em suas interações com as associações de pacientes e outras organizações semelhantes, as empresas e aderentes deverão implementar mecanismos de controle que visem garantir que o relacionamento se dê de forma ética, clara e transparente, com objetivos legítimos e em conformidade com as demais regras previstas neste Código de Conduta.

**4.2.1** o exame final e aprovação dos projetos previstos no item 4.1 não contarão com a participação dos times de marketing e vendas das empresas e aderentes.

**4.3** As associações de pacientes devem gozar de absoluta independência, sendo facultada à empresa ou aderente, quando solicitadas, a oferta de informações técnicas e científicas acerca de sua área de especialização, observada a legislação vigente. As empresas não poderão influenciar as associações de pacientes com o propósito de obter vantagem comercial indevida, incluindo (mas não se limitando a) promoção de produtos e apoio a ações judiciais, para si ou para empresas coligadas, subsidiárias e/ou associadas.



## Etapa 2

### ELABORAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS

- Revisão de literatura nacional e internacional acerca dos temas, utilizando as palavras-chave: diagnóstico, adesão ao tratamento, fibrose cística;
- Elaboração dos questionários para levantamento dos dados quantitativos e qualitativos:

*Monitoramento do Diagnóstico:* questões relacionadas à fase da triagem neonatal, acesso aos exames, custo, fila de espera, tempo de demora para resultado, busca ativa e principais dificuldades do teste do pezinho, teste do suor e exame genético.

*Adesão ao Tratamento de Adultos com FC:* questões de investigação dos dados sócio-demográficos, significado da FC, rotina terapêutica e adesão ao tratamento.



# Etapa 3

## COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

- Elaboração dos documentos solicitados (TCLE, Declarações, Termos de Compromisso);
- Submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário Campos de Andrade (UNIANDRADE);
- Correção de pendências à submissão;
- Aprovação:

*Monitoramento do Diagnóstico:* aprovado em 21/09/18 (Nº 2.909.168)

*Adesão ao Tratamento de Adultos com FC:* aprovado em 14/08/18 (Nº 2.817.025)

*=> A pesquisa, por ser realizada com seres humanos, só pode ser iniciada após a aprovação do Comitê de Ética.*



## Etapa 4

### IMPLEMENTAÇÃO

#### *Monitoramento do Diagnóstico:*

- Entrevistas por telefone com presidentes de Associações de FC;
- Envio do formulário online para Locais de Diagnóstico e Centros de Referência.

#### *Adesão ao Tratamento de Adultos com FC:*

- Divulgação do formulário online nas redes sociais do Instituto Unidos pela Vida, por meio de posts e vídeo;
- Parceria de divulgação com Associações de FC;
- Parceria de divulgação com médicos e profissionais da saúde;
- Parceria de divulgação com digital influencers da comunidade de FC;





# Etapa 5

## ANÁLISE DOS RESULTADOS

- Registro dos contatos com participantes pela plataforma Formulários Google;
- Dados transpostos para planilhas no Excel de análise;
- Realizadas análises por meio de métodos estatísticos e análises do discurso.

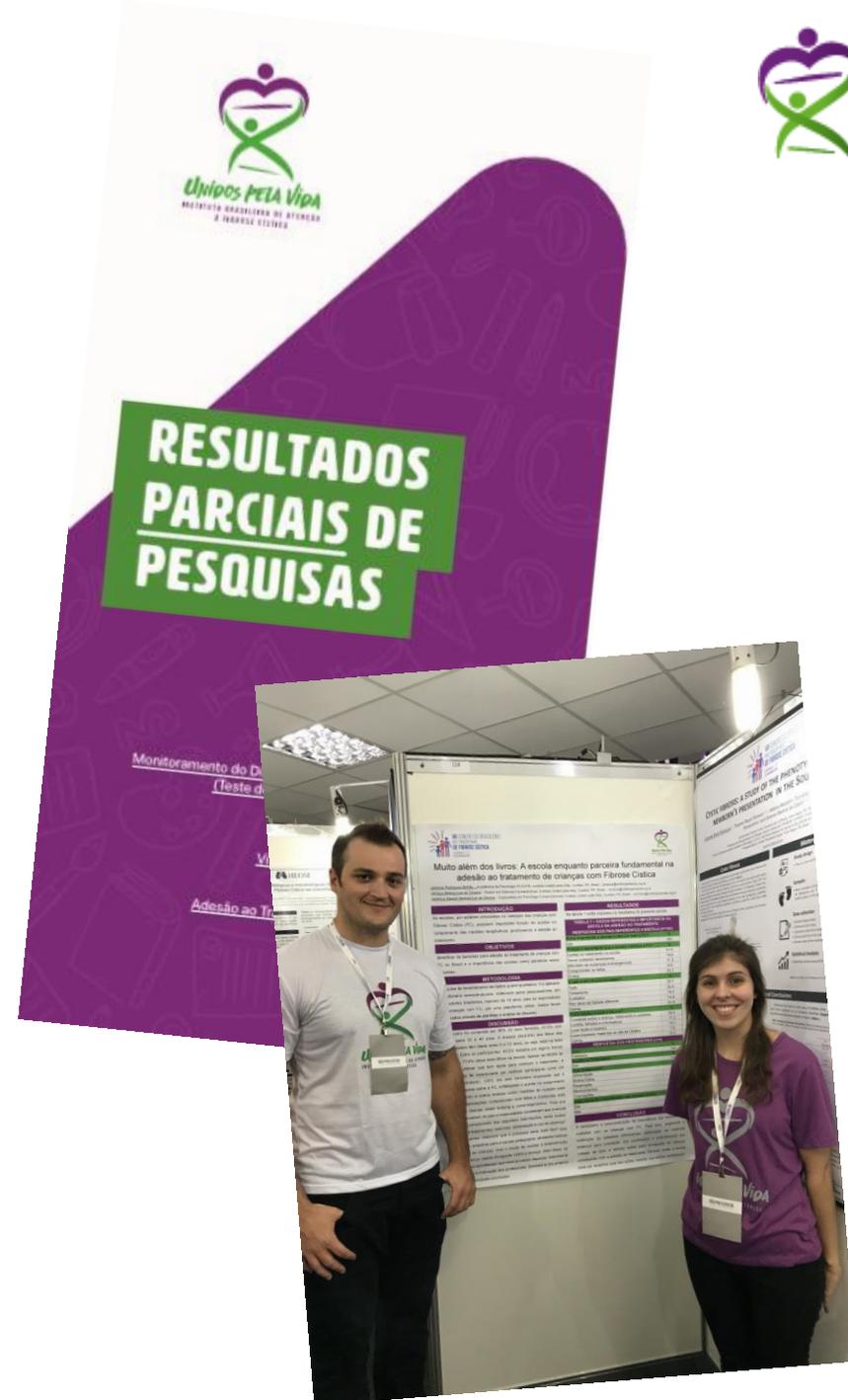


# Resultados

Os resultados estão em processo de redação para futura submissão e publicação em revista científica, deste modo, serão apresentados apenas os resultados parciais.

Estes resultados parciais também foram apresentados no formato de material impresso e pôsters no IV Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Fibrose Cística, realizado entre os dias 01/05 e 04/05 em Campinas – SP.

Anais: [http://www.jornaldepneumologia.com.br/detalhe\\_suplemento.asp?id=100](http://www.jornaldepneumologia.com.br/detalhe_suplemento.asp?id=100)





# Resultados

## MONITORAMENTO DO DIAGNÓSTICO

Participantes:

18 Associações de Assistência à Fibrose Cística de 17 estados brasileiros



### Estados

Alagoas  
Amazonas  
Bahia  
Ceará  
Goiás  
Maranhão  
Mato Grosso  
Mato Grosso do Sul  
Minas Gerais

Pará  
Paraíba  
Pernambuco  
Piauí  
Rio de Janeiro  
Santa Catarina  
São Paulo  
Sergipe



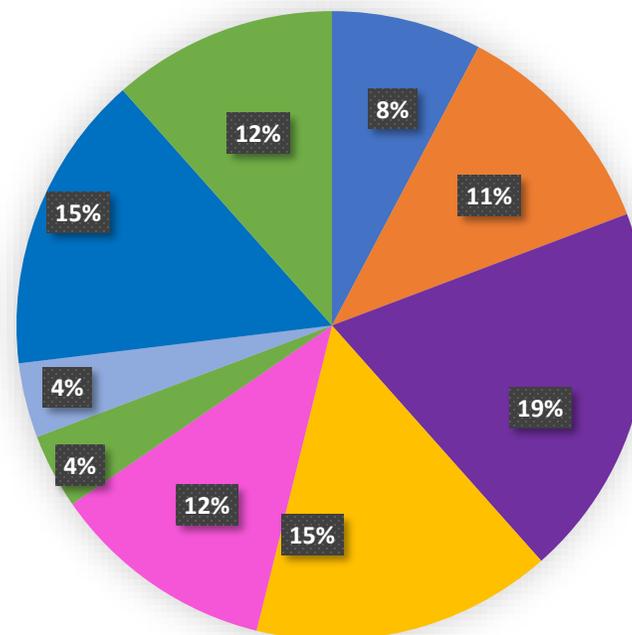
# Resultados

## MONITORAMENTO DO DIAGNÓSTICO

### Teste do Pezinho

- **89%** dos estados está na **Fase IV** do programa nacional da triagem neonatal;
- Em 14 estados, o resultado é entregue **entre 7 e 15 dias**.

Principais Dificuldades



- Aparelhos antigos e desatualizados
- Demora para re coleta
- Falta de acesso
- Falta de conhecimento dos familiares
- Falta de conhecimento dos profissionais
- Falta de orçamento do Estado
- Falta de otimização do tempo e custo
- Familiares não retornaram para resultado
- Problema na busca ativa



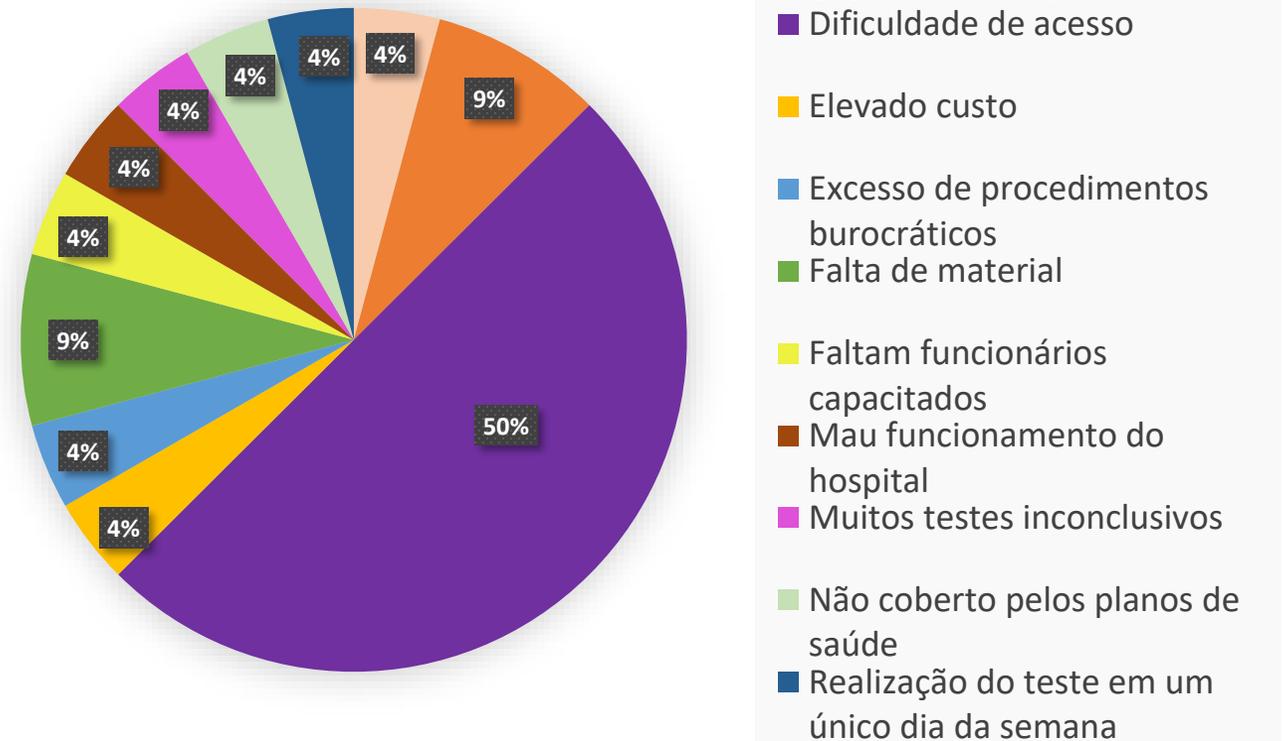
# Resultados

## MONITORAMENTO DO DIAGNÓSTICO

### Teste do Suor

- Maior acesso pelos **Centros de Referência**;
- Na rede particular, valor médio entre **100 e 200 reais**;
- O tempo de demora para resultado é de **até 7 dias**, em 11 dos estados.

### Principais Dificuldades





# Resultados

## MONITORAMENTO DO DIAGNÓSTICO

### Exame Genético

- Acesso por Centro de Referência, particular e Projeto Nacional do Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC) em parceria com a Vertex;
- Em 11 estados, o tempo de demora para resultado é entre **3 e 6 meses**;
- Na rede particular, o custo é **acima de R\$ 1.000,00**;
- Aproximadamente **2850 portadores** de FC conhecem sua mutação.

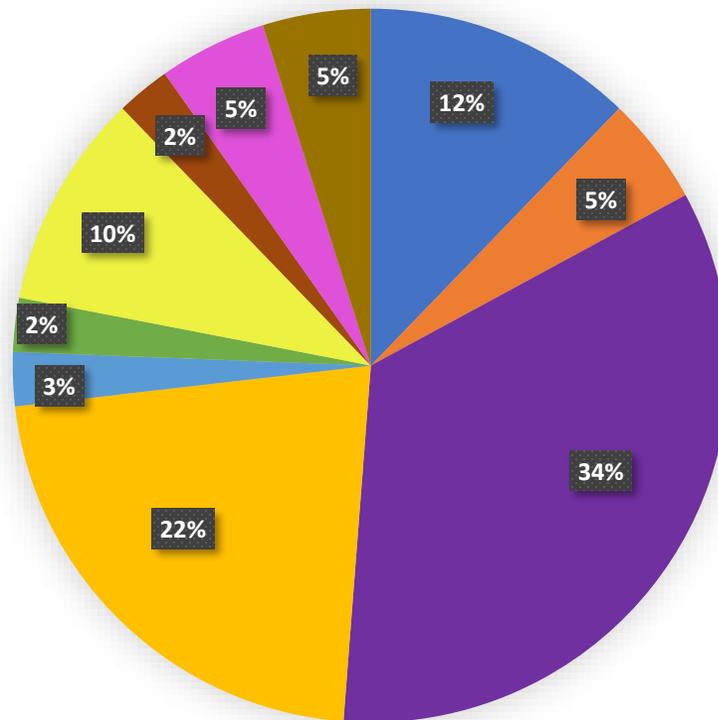


# Resultados

## MONITORAMENTO DO DIAGNÓSTICO

### Exame Genético

Principais Dificuldades



- Custo elevado
- Demora para resultados
- Falta de acesso
- Falta de entendimento dos pacientes e familiares
- Falta de informações sobre as terapias gênicas
- O exame não é feito para novos diagnósticos
- Pacientes com resultado "negativo"
- Pesquisa não é completa para todas as mutações
- Preocupação com o fim da parceria
- Realização apenas por indicação médica



# Resultados

## ADESÃO AO TRATAMENTO - ADULTO

*Participantes:*

**113 adultos com FC**

Dados sócio-demográficos:

- 55,7% é do sexo **feminino**;
- 38,9% tem idade entre **18 e 25 anos**;
- 59,3% está **solteiro**;
- 51,3% tem **ensino superior completo**.

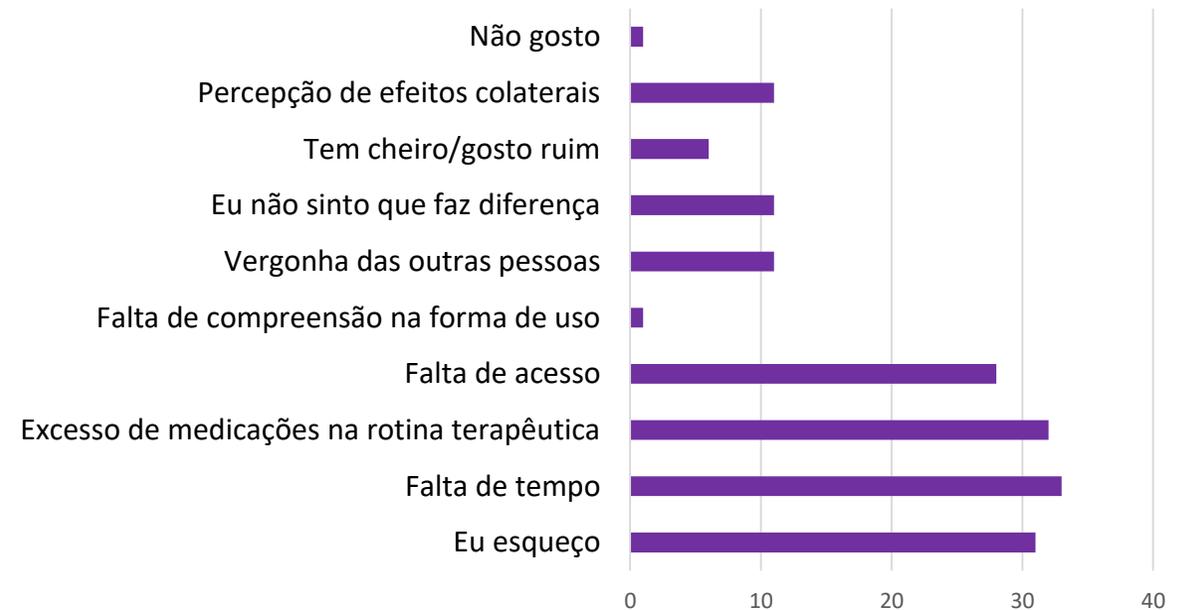


# Resultados

## ADESÃO AO TRATAMENTO

- 39% dos adultos revelou **não** ter cumprido adequadamente todo o tratamento nas últimas duas semanas anteriores à pesquisa;
- O tratamento é visto como uma **dificuldade** para 60% da amostra;
- Tratamento mais esquecido: **enzimas pancreáticas**;
- O processo de tratamento seria mais fácil se o tratamento fosse **prático, rápido e feito com maior dedicação.**

Principais Motivos Para Não Adesão





# Resultados

## ADESÃO AO TRATAMENTO

- **31%** dos participantes revelou já ter “**mentido**” para o profissional de saúde, afirmando ter feito melhor o tratamento do que de fato o fez, especialmente por sentirem **vergonha** e não quererem levar **bronca**;
- O medo da reação dos profissionais da equipe é devido **atitudes de julgamento e críticas**;
- A abertura no diálogo para transparência sobre a adesão ao tratamento depende da **relação construída** ao longo do processo de tratamento e do apoio dos profissionais.



# Resultados

## CONCLUSÕES PRELIMINARES

*Monitoramento do Diagnóstico:* Necessário fortalecimento das políticas públicas e atuação conjunta com associações e sociedades médicas para possibilitar melhor acessibilidade e conscientização da importância dos testes diagnósticos.

*Adesão ao Tratamento de Adultos com FC:* Os profissionais da saúde que compõem a equipe da FC devem buscar estabelecer relações de empatia, comunicação aberta e escolha conjunta de planos adaptados à rotina da pessoa com FC. A comunicação na relação profissional - portador de FC é um fator essencial para a adesão ao tratamento.



# Próximos Passos

- **Publicação científica** dos resultados completos em revistas científicas sobre o tema no Brasil;
  - *Os artigos serão submetidos, porém sua publicação dependerá da análise dos editores das revistas.*
- Criar **Dossiê Nacional** sobre a Fibrose Cística, contemplando informações sobre diagnóstico e tratamento em todos os estados, visando o planejamento de políticas públicas;
- Aprimorar o levantamento sobre o **teste do pezinho** no Brasil, como pauta do Grupo de Trabalho de Associações, criado pelo GBEFC, coordenado pela Diretora do Unidos pela Vida, com participação das Associações;

## Etapas para novos projetos:

- Desenvolver **aplicativo e outras ferramentas** para incentivar a adesão ao tratamento de adultos com FC.
- Desenvolver políticas públicas que impactem na solução dos problemas identificados.



# Agradecimentos

Patrocinador:





# Financeiro

ENTRADAS			
CATEGORIA	FORNECEDOR	NÚMERO DO RECIBO	RECEBIDO
Patrocínio	Produtos Químicos Roche	888	R\$ 40.000,00
TOTAL DE ENTRADAS			R\$ 40.000,00
SAÍDAS			
<i>Etapa 1: Desenvolvimento de pesquisa de campo</i>			
Prestadores de Serviço e Estagiária para desenvolvimento da pesquisa			R\$ 4.902,67
<i>Etapa 2: Monitoramento Técnico e Relatório</i>			
Prestador de Serviço e Estagiária para desenvolvimento da pesquisa			R\$ 16.228,48
<i>Etapa 3: Análise dos dados, dossiê, resultados e apresentação dos Resultados e Pré Sistema de Adesão (Em andamento – Final em Dezembro/19)</i>			
Prestador de Serviço (Doutor, especializado em pesquisas científicas e análise de dados)			R\$ 18.868,85
TOTAL DE SAÍDAS			R\$ 21.131,15
			Saldo R\$ 18.868,85

## **Unidos Pela Vida**

Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

**contato@unidospelavida.org.br**

Avenida Winston Churchill, 2370  
Sala 202. Pinheirinho . Curitiba . PR  
CEP 81.150-050

**UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR**

