

A SITUAÇÃO DA SAÚDE OCULAR E DAS DOENÇAS DE RETINA NO BRASIL

DADOS EPIDEMIOLÓGICOS

Segundo dados do relatório do Conselho Brasileiro de Oftalmologia, no primeiro Relatório Mundial da Visão, lançado pela OMS em 2019, foi estimado que 2,2 bilhões de pessoas viviam com deficiência visual em todo o mundo, sendo que, pelo menos, 1 bilhão delas possuía uma deficiência visual ao longe moderada ou grave ou cegueira que poderia ter sido evitada ou que ainda não foi tratada.

No Brasil, o último Censo Demográfico (IBGE, 2010) identificou mais de 35 milhões de pessoas com algum grau de deficiência visual, entretanto pontuou escassez de dados populacionais em várias regiões. Estatísticas mundiais indicam que o nível de desenvolvimento socioeconômico tem relação direta com as condições de saúde ocular da população.

O CBO, em seu relatório anual, estima a prevalência da cegueira no Brasil atinja em torno de 160 mil pessoas. Com o envelhecimento da população, esta estimativa tende a crescer.



O NÚMERO DE BRASILEIROS COM DIAGNÓSTICO MÉDICO DE DIABETES CRESCEU 65% ENTRE 2006 E 2021, PASSANDO DE 5,5% PARA 9,1% DA POPULAÇÃO DAS CAPITAIS BRASILEIRAS, SEGUNDO DADOS DA PESQUISA VIGITEL.

O CONTROLE CUIDADOSO DA DIABETES COM UMA DIETA ADEQUADA, USO DE HIPOGLICEMIANTE, INSULINA OU COM UMA COMBINAÇÃO DESTES TRATAMENTOS, QUE DEVEM SER PRESCRITOS PELO ENDOCRINOLOGISTA, SÃO A PRINCIPAL FORMA DE EVITAR A RETINOPATIA DIABÉTICA.

CENÁRIO DA RETINA NO BRASIL

São muitas as dificuldades dos pacientes que recorrem aos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) para conseguir marcar uma consulta, fazer os exames necessários, ter o diagnóstico da doença e por fim ter acesso aos medicamentos que tratam as doenças da retina, devido ao seu alto custo e ainda há muito a ser feito nesse sentido.

CONHEÇA ALGUMAS DAS PRINCIPAIS DOENÇAS DA RETINA:

RETINOPATIA DIABÉTICA E EDEMA MACULAR DIABÉTICO:

É uma complicação do diabetes mellitus e se manifesta pela diminuição da visão de forma progressiva ou subitamente, quando o nível de glicose do diabético fica elevado por muito tempo. A doença acomete a população na fase produtiva da vida e é a principal causa de cegueira nesta fase.

A retinopatia diabética pode evoluir para o edema macular diabético, que consiste no acúmulo de líquidos na região central da retina (mácula), e que pode progredir para a perda de visão e cegueira se não for tratado.

DEGENERAÇÃO MACULAR RELACIONADA A IDADE (DMRI):

Entre as doenças da retina, é a principal causa de cegueira e afeta principalmente idosos. É uma doença que ocorre na parte central da retina (mácula), área do olho responsável pela formação da imagem, e que leva a perda progressiva da visão central.

Em meta-análise, com base em dados de outros países, sugere-se uma prevalência de DMRI no Brasil de 2,2% na faixa etária de 70-79 anos e de até 10,3% em indivíduos com 80 ou mais anos. O principal fator de risco para a DMRI é o aumento da idade.

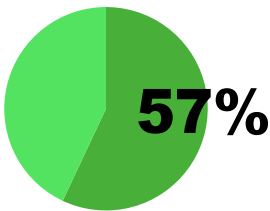
Com o envelhecimento da população, a DMRI está se tornando mais frequente. Para a prevenção, são indicados hábitos saudáveis, como não fumar, se proteger do sol e manter uma dieta balanceada com complementação vitamínica.

Ambas as doenças causam uma perda progressiva e irreversível na visão, que se não tratadas podem levar a cegueira. As duas doenças também precisam de uma tomografia de coerência ótica. Apesar do SUS já disponibilizar o exame, ainda existem muitos desafios, o que dificulta o acesso.

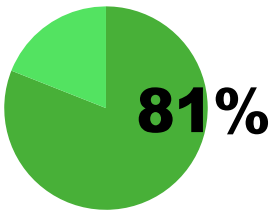
ONDE ESTAMOS:

Muitos pacientes com DMRI se queixam das dificuldades para acessar em um tempo razoável serviços médicos especializados para doenças da retina, capazes de fazer diagnóstico, exames, tratamento e acompanhamento de sua DMRI.

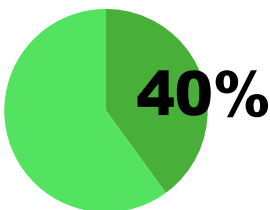
Poucos são os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) que oferecem serviços médicos, de exames oftalmológicos para DMRI e reabilitação, bem como recursos para baixa visão, especialmente nos grandes centros urbanos e regiões metropolitanas. Embora exista legislação regulamentando de forma detalhada a atenção à pessoa com deficiência visual na atenção básica e nos serviços de reabilitação visual a demanda por saúde ocular ainda persiste.



Segundo pesquisa realizada em 2022, com 100 pacientes com DMRI pela Retina Brasil, 57% dos entrevistados percebeu mudanças importantes em sua rotina e vida social, como perda de autonomia, dificuldade de reconhecer as pessoas, entre outras coisas.



A grande maioria dos entrevistados (81%) afirmou ter tido dificuldade para chegar ao diagnóstico de DMRI, que leva em média 1 ano no SUS e 3 meses nos planos de saúde



40% dos entrevistados mencionaram que ficaram deprimidos depois de receberem o diagnóstico, e afirmam que se tivessem mais acesso à informação sobre a doença, diagnóstico e tratamento precoces e acesso à especialistas teriam tido sua jornada facilitada.



Nos infográficos a seguir, desenhados à partir dos dados coletados na pesquisa, nota-se um grande abismo entre a realidade de pacientes que utilizam o SUS e os que utilizam planos de saúde para realização de exames e tratamento adequado.



JORNADA DO PACIENTE DE DMRI NO SUS



1- Em geral, são cerca de 2 a 3 meses para marcar a consulta com clínico na atenção básica. Depois, de 3 a 6 meses para chegar ao oftalmologista. Se este fizer o diagnóstico, ele encaminha o paciente para exame e tratamento no centro especializado em retina.

2- Os equipamentos necessários para exames podem não estar disponíveis na cidade do paciente. Se o paciente for aguardar para exame pelo SUS, pode demorar já que muitas vezes os aparelhos estão quebrados. Por vezes, ele acaba financiando um dos exames. Outros motivos que levam a demora no diagnóstico: dificuldades financeiras, dificuldade de marcar consulta por falta de agenda do médico, dificuldade de realizar todos os exames solicitados por espera pelo SUS, demora para paciente procurar um médico por não achar sintomas relevantes.

3- Acesso depende do hospital dispor de medicamento disponibilizado pelo governo estadual ou prefeitura - SUS ainda não incorporou medicamento. Se a clínica especializada em retina dispuser do medicamento, as injeções serão feitas logo. Sem medicamento, o paciente tem de aguardar o medicamento chegar ou judicializar para conseguir. A jornada varia de estado por estado da federação.

4- O tempo da jornada para chegar ao diagnóstico em pesquisa feita pela Retina Brasil com pacientes de DMRI foi de 1 a 6 meses para 78% dos 100 respondentes, quase um ano para 8% e vários anos para 14% dos entrevistados. O tempo para chegar ao tratamento com injeções pode levar mais de um ano.

JORNADA DO PACIENTE DE DMRI COM PLANO DE SAÚDE



1- Alguns motivos para demora até chegar ao diagnóstico: demora para procurar um médico por medo do diagnóstico e demora para procurar um médico por não achar os sintomas relevantes

2- Pacientes não apresentam barreiras na realização dos exames pelos planos de saúde

3- Tratamentos estão incorporados no rol da ANS, e por isso pacientes em geral não enfrentam dificuldades para consegui-lo

4- O tempo da jornada para chegar ao diagnóstico em pesquisa feita pela Retina Brasil com pacientes de DMRI foi de 1 a 6 meses para 78% dos 100 respondentes, quase um ano para 8% e vários anos para 14% dos entrevistados. O tempo para chegar ao tratamento com injeções foi de 1 a 3 meses

ONDE QUEREMOS CHEGAR

A Retina Brasil e suas Filiadas querem chamar a atenção para as necessidades de um bom atendimento para os pacientes com doenças da retina. Devido a todas as limitações que apresentam, enfrentam muitos desafios com o diagnóstico e o tratamento adequado, evitando a perda de visão.

Contamos com seu apoio. **Olhe para esta causa!**



Acesso ao tratamento:

Existem muitas barreiras e desafios no acesso aos tratamentos e exames, como também a novas tecnologias que apenas estão disponíveis na rede privada.

Controle da doença

Queremos que o paciente se comprometa com o seu tratamento, com o apoio familiar, juntamente com o seu oftalmologista, que não pare o seu tratamento para que não perca sua visão.

Qualidade de vida

Queremos que a pessoa com diagnóstico de alguma patologia da retina tenha longevidade, uma vida saudável, feliz, e disposição para aproveitar cada momento.

COMO FAREMOS

Para chegar onde queremos, medidas urgentes precisam ser tomadas por meio de Políticas Públicas e ações junto ao Ministério da Saúde.

1. Campanhas informativas e de conscientização em datas relacionadas as doenças da VISÃO, em especial as da RETINA;
2. Manifesto para que haja melhor acesso das pessoas com doenças da RETINA aos exames, diagnóstico e tratamentos no SUS;
3. Divulgação das Doenças da Retina, como DMRI, EMD, Retinopatia, Doenças Hereditárias da Retina por meio das redes sociais;
4. Engajamento da sociedade civil para participar dos processos de decisão em saúde, com o objetivo de pleitear o acesso aos tratamentos essenciais para os pacientes;
5. Conscientização do Ministério da Saúde no acesso ao melhor tratamento
6. Atuação em diferentes Estados, buscando através das Secretarias de Saúde entender e levantar dados dos atendimentos e o acesso aos tratamentos, para promover maior compreensão da jornada dos pacientes com doença da retina.
7. Atuar junto os Parlamentares em diferentes Estados, buscando diminuir os desafios e atender melhor os pacientes com baixa visão, garantindo acesso aos melhores tratamentos e melhora na qualidade de vida.



A RETINA BRASIL

O Grupo Retina Brasil, associação sem fins lucrativos formada em 2002 por pacientes com doenças da retina, luta por políticas públicas que garantam melhorar a jornada de cuidado dos pacientes que convivem com doenças de retina no Brasil.

A associação alcança 8.500 pessoas no Brasil, organizadas nos 14 grupos regionais:

1. Retina Bahia; 2. Retina Brasília; 3. Retina Campos; 4. Retina Ceará; 5. Retina Espírito Santo; 6. Retina Minas Gerais; 7. Retina Paraná; 8. Retina Pernambuco; 9. Retina Rio Grande do Sul; 10. Retina Rio de Janeiro; 11. Retina Santa Catarina; 12. Retina São Paulo; 13. Retina Sergipe; 14. Retina Triângulo Mineiro.

Nossa missão é dar apoio e informações àqueles que são afetados por doenças da retina e seus familiares sobre as pesquisas, aspectos clínicos de sua doença, os tratamentos existentes, os que estão a caminho e sobre os recursos de apoio à baixa visão que são as Tecnologias Assistivas.

Faz parte também da nossa missão atuar em defesa dos direitos dos pacientes para que tenham acesso ao diagnóstico e ao tratamento adequado das doenças da retina passíveis de medicação e para que tenham melhor qualidade de vida. Realizamos campanhas de conscientização sobre a saúde ocular e os cuidados com a visão.



REFERÊNCIAS:

[HTTPS://WWW.PAHO.ORG/PT/NOTICIAS/8-10-2019-ORGANIZACAO-MUNDIAL-DA-SAUDE-LANCA-PRIMEIRO-RELATORIO-MUNDIAL-SOBRE-VISAO](https://www.paho.org/pt/noticias/8-10-2019-organizacao-mundial-da-saude-lanca-primeiro-relatorio-mundial-sobre-visao)

[HTTPS://WWW.GOV.BR/SAUDE/PT-BR/ASSUNTOS/PROTOCOLOS-CLINICOS-E-DIRETRIZES-TERAPEUTICAS-PCDT/ARQUIVOS/2022/PORTARIA-CONJUNTA-N-O-24-PCDT-DMRI.PDF#:~:TEXT=EM%20META-AN%C3%A1LISE7%2C%20COM%20BASE%20EM%20DADOS%20DE%20OUTROS.PARA%20A%20BASE%20C3%A9%20O%20AUMENTO%20DA%20IDADE.](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt/arquivos/2022/portaria-conjunta-n-o-24-pcdt-dmri.pdf#:~:text=em%20meta-an%C3%A1lise%20com%20base%20em%20dados%20de%20outros,para%20a%20base%20c3%A9%20o%20aumento%20da%20idade.)

[HTTPS://WWW.GOV.BR/SAUDE/PT-BR/ASSUNTOS/SAUDE-DE-A-A-Z/D/DOENCAS-OCULARES](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/doencas-oculares)

[HTTPS://WWW.GOV.BR/SAUDE/PT-BR/ASSUNTOS/NOTICIAS/2022/ABRIL/SAUDE-PUBLICA-RELATORIO-VIGITEL-2021-E-LANCA-PAINEL-QUE-MOSTRA-O-CENARIO-DAS-DOENCAS-CRONICAS-NO-BRASIL](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/abril/saude-publica-relatorio-vigitel-2021-e-lanca-painel-que-mostra-o-cenario-das-doencas-chronicas-no-brasil)

[HTTPS://WWW.GOV.BR/SAUDE/PT-BR/CENTRAIS-DE-CONTEUDO/PUBLICACOES/SVSA/VIGITEL/VIGITEL-BRASIL-2021-ESTIMATIVAS-SOBRE-FREQUENCIA-E-DISTRIBUICAO-SOCIODEMOGRAFICA-DE-FATORES-DE-RISCO-E-PROTECAO-PARA-DOENCAS-CRONICAS](https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/vigitel/vigitel-brasil-2021-estimativas-sobre-frequencia-e-distribui%C3%A7%C3%A3o-sociodemografica-de-fatores-de-risco-e-prote%C3%A7%C3%A3o-para-doencas-chronicas)

[HTTPS://STATIC.PODER360.COM.BR/2023/06/CONDICOES-SAUDE-OCULAR-CBO-2023-OFTALMOLOGIA.PDF](https://static.poder360.com.br/2023/06/condicoes-saude-ocular-cbo-2023-oftalmologia.pdf)



1. www.retinabrasil.org.br
2. contato@retinabrasil.org.br
3. (11) 97046-0848



1. www.retinabrasil.org.br
2. contato@retinabrasil.org.br
3. (11) 97046-0848



1. www.retinabrasil.org.br
2. retinabrasilia@gmail.com
3. (61) 992139403
4. <https://web.facebook.com/retinabrasilia>



1. www.retinabrasil.org.br
2. contato@retinabrasil.org.br
3. (11) 97046-0848



1. www.retinabrasil.org.br
2. gruporetinace@gmail.com
3. (85)98683-3041
- 4.



1. www.retinabrasil.org.br
2. contato@retinabrasil.org.br
3. (11) 97046-0848



1. www.retinabrasil.org.br
2. gruporetinaminas@gmail.com
3. (31)99324-6964
4. Instagram: @retinaminas



1. www.retinabrasil.org.br
2. retinario@retinabrasil.org.br
3. gruporetinario@gmail.com
4. (21) 96617-8332



1. www.bengalaverde.org.br
2. daniela@bengalaverde.org.br
3. (11) 93766-1922
4. Instagram: @bengalaverde



1. www.retinabrasil.org.br
2. contato@retinabrasil.org.br
3. (11) 97046-0848



1. www.retinabrasil.org.br
2. contato@retinabrasil.org.br
3. (11) 97046-0848



1. www.retinabrasil.org.br
2. contato@retinabrasil.org.br
3. (11) 97046-0848

1. www.retinacampos.org.br
2. retinacampos@yahoo.com
3. (22)99848-6020