

Quando chegou ao meu consultório deambulava com apoio. Iniciamos o processo para tentativa de obtenção do Tegsedi pelo sistema público de saúde. O primeiro juiz que avaliou o caso negou o pedido solicitando o motivo pelo qual não havia sido prescrito Tafamidis. Fizemos a resposta baseada nas diretrizes internacionais dos principais estudos e no próprio parecer da CONITEC desta medicação que informava não ser indicada para pacientes estágio II. Depois disto, o “o processo foi enviado para outra esfera”, tudo isto com a maior morosidade que existe no sistema judiciário brasileiro. Este ordenou que fosse feito a compra da medicação com um prazo de 30 dias. Esperamos junto com a família a liberação da medicação como extrema expectativa e esperançosos. Infelizmente, passados 30 dias não obtivemos resposta alguma. Optado pela família por acionar a justiça para que seja fornecido a medicação. Bom, transcorridos 9 meses após início da nossa luta o Sr Ely (como ele se chama e fez questão de ser lembrado) encontra-se totalmente acamado e dependente para todas as atividades básicas e instrumentais de vida diária. Uma piora rápida, progressiva, terrível.

Esperamos que a inclusão desta medicação ocorra no sistema público de saúde brasileiro. A PAF-TTR não é uma doença rara no Brasil, apenas subdiagnosticada