

Em direção a um tratamento mais equitativo da doença psoriásica nas Américas

Acesso ao atendimento e detecção precoce

Pessoas com doença psoriásica enfrentam obstáculos ao atendimento, causados por fatores como renda, etnia, cobertura de plano de saúde e localização geográfica

Pessoas com psoríase e doenças não transmissíveis

O tratamento de comorbidades, como doenças cardíacas e diabetes, pode melhorar a eficácia do tratamento e reduzir os custos

Colaboração em pesquisas

Mais pesquisas são essenciais para melhorar o tratamento e entender o impacto da doença psoriásica



A IFPA tem facilitado
o desenvolvimento deste
documento informativo.

Conteúdo

Prefácio	5
Sobre a doença psoriásica	6
Doença psoriásica nas Américas	7
Como a doença psoriásica afeta a qualidade de vida	8
Custos elevados e funcionalidade reduzida	8
Quanto mais grave for a doença, maior será o impacto	8
Acesso a cuidados e detecção precoce da doença psoriásica	10
Acesso equitativo aos cuidados	10
Diagnóstico e tratamento precoces	10
Acesso a produtos biológicos	11
Pessoas com psoríase e doenças não transmissíveis (DNTs)	13
Pessoas com doença psoriásica têm maiores riscos	
de desenvolver outras DNTs	13
Tratamento de comorbidades na doença psoriásica	13
Defendendo a mudança	14
Pesquisa colaborativa	16
Expansão da pesquisa	16
Padronização de ferramentas	16
Cobertura universal de saúde	18
Principais questões de defesa	20
Visão e membros da IFPA na região das Américas	21
Referências	22

Fórum IFPA

A IFPA lançou Fóruns Regionais para atender às necessidades não atendidas das pessoas que vivem com psoríase. Esses fóruns têm como objetivo criar um consenso sobre as principais questões e alinhá-las com as recomendações apresentadas no Relatório Global sobre Psoríase de 2016 da Organização Mundial da Saúde (OMS). Os fóruns oferecem uma plataforma para discutir os desafios regionais e encontrar soluções, facilitando a colaboração e fortalecendo as redes. Após fóruns bem-sucedidos na Ásia e na Europa, o próximo Fórum das Américas tem como objetivo promover a colaboração e mudanças significativas nas Américas.

Leia o código QR para obter detalhes sobre o Fórum IFPA



"Américas" refere-se à Região das Américas da OMS neste documento informativo. A Região das Américas da OMS compreende 35 Estados, membros da ONU, e abriga aproximadamente 1,01 bilhão de pessoas.



Prefácio

Estamos nos aproximando da Quarta Reunião de Alto Nível da Assembleia Geral da ONU sobre a prevenção e o controle de doenças não transmissíveis (DNTs). Como parte da comunidade de DNTs, a IFPA está trabalhando arduamente para garantir que líderes mundiais ouçam as reivindicações e tomem medidas necessárias para construir um mundo mais equitativo para as pessoas que vivem com psoríase.

Recentemente, comemoramos o 10º aniversário da resolução da Assembleia Mundial da Saúde sobre psoríase adotada em 2014 - uma "vitória" significativa para todos os que vivem com a doença psoriásica. Essa resolução provou que a inclusão nas políticas globais de saúde é possível. Embora reconheçamos esse sucesso, quando refletimos sobre o que ainda precisa ser feito, estamos muito conscientes de que a resolução não solucionou todos os problemas enfrentados pelas pessoas com psoríase. Em muitos países, o progresso ainda é muito lento.

Este ano, temos o prazer de sediar o Fórum IFPA 2025 nas Américas, nosso terceiro fórum regional. Esse evento reunirá especialistas, governantes e defensores para abordar os desafios exclusivos da região e delinear etapas para alcançar soluções de saúde mais equitativas. O Fórum também é uma oportunidade imperdível de criar ações e estratégias regionais enquanto nos preparamos para a Reunião de Alto Nível.

Nossos membros nas Américas têm sido defensores vitais na Assembleia Mundial da Saúde e, nos últimos anos, alguns deles lideraram o caminho para impulsionar a legislação nacional que reconhece a doença psoriásica nas estruturas de saúde. Ao trazer sua experiência para a mesa com as partes interessadas em toda a região, temos uma oportunidade fundamental de formular um roteiro em defesa dos direitos que descreva os desafios compartilhados no gerenciamento da doença psoriásica.

Ingvar Ágúst Ingvarsson

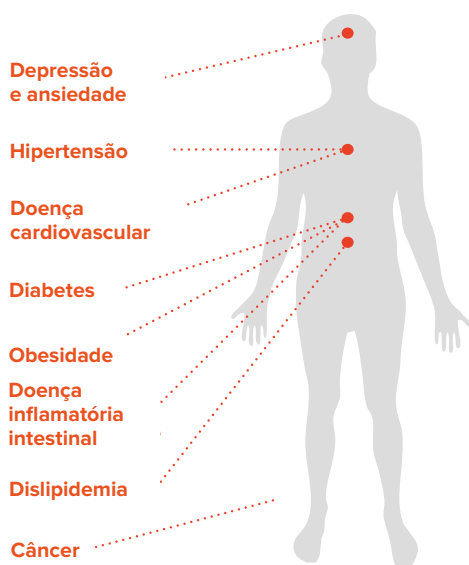
Presidente em exercício, IFPA

Frida Dunger

Diretor Executivo, IFPA

O gerenciamento eficaz minimiza efeitos físicos e psicológicos do impacto da doença psoriásica.

A intervenção precoce é especialmente importante para prevenir comorbidades associadas à doença.¹



O que são produtos biológicos e biossimilares?

Produtos biológicos são medicamentos usados no tratamento da doença psoriásica que têm como alvo componentes específicos do sistema imunológico para reduzir a inflamação e evitar a progressão da psoríase.²

Os biossimilares são versões semelhantes com valores mais baixos, sem diferenças clínicas significativas. Ambos tratam com eficácia casos moderados a graves, oferecendo ação direcionada, controle dos sintomas a longo prazo e melhor qualidade de vida.²

INTRODUÇÃO

Sobre a doença psoriásica

A doença psoriásica é uma condição sistêmica que afeta vários locais do corpo. É uma doença crônica, não transmissível, dolorosa, desfigurante e incapacitante para a qual não há cura.

Sintomas cutâneos e articulares são diferentes manifestações da mesma doença. Eles podem se manifestar de forma independente. Um terço das pessoas com manifestações cutâneas da doença psoriásica (psoríase) desenvolverá um tipo de artrite inflamatória que afeta as articulações e os tendões (artrite psoriásica). Em algumas pessoas, os sintomas articulares se desenvolvem antes das lesões cutâneas. Além dos sintomas cutâneos e articulares, a doença psoriásica é caracterizada pelo aumento do risco de desenvolvimento de doenças não transmissíveis relacionadas.³

A doença psoriásica é tratada com medicação tópica, anti-inflamatórios não esteroides, terapia com luz, medicamentos antirreumáticos modificadores da doença e produtos biológicos. Se a doença psoriásica - particularmente a artrite psoriásica - não for tratada de forma eficaz no início, **ela pode danificar permanentemente as articulações e as estruturas adjacentes**, afetando significativamente a mobilidade e qualidade de vida.⁴

A psoríase pode assumir várias formas, com manifestações únicas:⁵



Psoríase em placas ocorre em cerca de 90% dos pacientes e é marcada por placas de pele inflamadas e escamosas.



Psoríase gutata: manchas pequenas, elevadas e escamosas que afetam cerca de 8% das pessoas com psoríase.



Psoríase inversa: ocorre em dobras cutâneas, afetando de 3% a 7% das pessoas com psoríase.



Psoríase pustulosa generalizada apresenta-se como uma erupção pustulosa aguda, subaguda ou crônica, afetando cerca de 3% das pessoas com psoríase.



Psoríase eritrodérmica: uma condição com risco de vida que afeta cerca de 2% das pessoas com psoríase, envolvendo eritema e descamação generalizados.

AVALIAÇÃO DO IMPACTO

Doença psoriásica nas Américas



O impacto da doença psoriásica nas Américas é marcado por grandes diferenças regionais e demográficas, complicadas ainda mais pelas lacunas nos dados disponíveis.⁶

De acordo com o Global Psoriasis Atlas, a prevalência da psoríase varia nas Américas. No Canadá e nos Estados Unidos (EUA), a psoríase afeta cerca de 1,7% e 1,4% da população, respectivamente. Em contrapartida, a prevalência é menor em outras regiões, com 0,69% na América Central e no Caribe, 0,81% no Brasil e 1,1% no Uruguai, Chile e Argentina.⁷

Da mesma forma, estudos mostram que a artrite psoriásica é mais comum na América do Norte do que em outras regiões.⁶ Pesquisas realizadas nos EUA e Canadá estimam que entre 68 e 230 pessoas, respectivamente, em cada 100.000, são afetadas por essa doença.⁶

Há diferenças notáveis no impacto da doença em regiões fora da América do Norte. A América Central tem o maior impacto de psoríase e artrite psoriásica, enquanto a América do Sul tem a menor.⁸

Há necessidade de expandir e melhorar os métodos de coleta de dados

A doença psoriásica continua sendo um dos campos mais negligenciados do estudo epidemiológico, **com apenas 19% dos países do mundo relatando sua prevalência.**⁹

Isso deixa grandes lacunas, principalmente em regiões de baixa e média renda.³ São necessários estudos mais robustos e métodos padronizados de coleta de dados para obter resultados mais concretos sobre a condição, assim também condicionando uma melhor comparação e acompanhamento das tendências globais da psoríase.¹⁰

É estimada que:

8,2 milhões

de pessoas vivem com psoríase nas Américas.



Número de estudos que relatam a prevalência de psoríase de acordo com a região: 9

● **2-5 estudos**

● **6-8 estudos**

● **0 estudos**

AVALIAÇÃO DO IMPACTO

Como a doença psoriásica afeta a qualidade de vida

As pessoas que vivem com a doença psoriásica geralmente sofrem de dor crônica, fadiga e desconforto na pele, além de sofrimento psicológico, como ansiedade e depressão. Esses efeitos frequentemente levam à redução da produtividade no trabalho, ao isolamento social e à diminuição da autoestima, afetando profundamente a vida cotidiana.¹³

No Brasil, entre indivíduos com psoríase:¹¹

80%

relataram **dor e desconforto**

86%

possuem **ansiedade e depressão**

Custos elevados e funcionalidade reduzida

A doença psoriásica afeta pessoas durante o período de atuação financeira mais ativo, resultando em grandes gastos para diagnóstico e tratamento, mas também custos sociais, como perda de produtividade, absenteísmo e redução da funcionalidade.¹⁴ **Nos EUA, um terço dos indivíduos com artrite psoriásica relatou ter faltado ao trabalho no último ano**, sendo que muitos não conseguem manter um emprego em tempo integral.¹⁵ **Na América Latina, apenas 39,6% dos indivíduos com artrite psoriásica estavam empregados**, e as taxas de emprego diminuíram à medida que a gravidade da doença aumentou. Períodos mais longos de inaptidão no trabalho geralmente culminam em maiores chances de desemprego e aposentadoria precoce.¹⁶⁻¹⁸

Quanto mais grave for a doença, maior será o impacto

A pesquisa mostra uma conexão clara entre a gravidade da doença e a qualidade de vida (QdV). No Peru, o comprometimento com a QdV entre as pessoas com doença psoriásica está fortemente ligado à gravidade de sua condição.¹⁹ Da mesma forma, estudos no Chile constataram que a QdV ruim era maior entre homens, indivíduos jovens e aqueles com doença mais disseminada.²⁰ Para pessoas com artrite psoriásica na América Latina, fatores como idade, sexo, índice de massa corporal e gravidade da doença afetam significativamente a QdV.²¹



No Canadá, mais de **50% dos entrevistados** em uma pesquisa sobre a doença psoriásica afirmaram que **se preocupavam com a forma como a doença afetaria sua capacidade de permanecer no emprego.**¹²

Reena

de Toronto, Canadá



"Quando penso em quanto gastei com psoríase durante minha vida, deve ter sido, no mínimo, cem mil dólares. Se eu não fizesse parte do programa de compaixão, cada injeção custaria dezenas de milhares de dólares por ano. É um tratamento muito caro. Eu não teria condições de pagar por isso se não tivesse esse programa de compaixão.

Não acho que, só porque moro em um lugar, eu deva ter um tratamento diferente de alguém que mora em outro lugar. Acho que todos nós devemos ter acesso aos mesmos cuidados, para que possamos continuar com nossas vidas e não basear tudo o que fazemos na psoríase."

Reena Ruparelia
Porta-voz dos pacientes

Leia o código QR para ouvir a história completa de Reena: Um direito à saúde.



A importância de gerenciar a doença psoriásica de forma precoce e eficaz para evitar a progressão e o prolongamento da inflamação

Se não for controlada, a doença psoriásica pode piorar o bem-estar físico e mental, impactando social e economicamente. O tratamento precoce da doença é fundamental para preservar a QdV e reduzir seus efeitos mais amplos.

US\$ 100
bilhões por ano²²

Nos EUA, o impacto econômico da psoríase, incluindo medicamentos, consultas médicas e perda de produtividade, pode ultrapassar US\$ 100 bilhões por ano.²²

Perda de produtividade no trabalho¹⁶

19,5%
das pessoas com **doença psoriásica** possuem sintomas cutâneos

31,9%
das pessoas com doença psoriásica possuem sintomas articulares

GERENCIAMENTO E CUIDADOS

Acesso a cuidados e detecção precoce



27%

das pessoas na América Latina que sofrem de doenças que afetam a pele precisam **viajar para outra cidade para ter atendimento médico.**²³



26%

das pessoas que vivem na América Latina com doenças que afetam a pele gastam **entre 2 a 10 horas viajando** para cada consulta médica.



Atrasar uma consulta ao reumatologista, em seis meses após o início dos sintomas, pode levar a danos nas articulações e inapetência física a longo prazo.²⁴

O tratamento da doença psoriásica envolve acesso equitativo aos cuidados e detecção precoce facilitada pela coordenação entre dermatologistas, reumatologistas e prestadores de cuidados primários. Nas Américas, diferenças significativas nos sistemas de saúde e na acessibilidade ao tratamento ressaltam a necessidade de soluções personalizadas para dar suporte a indivíduos com doença psoriásica.

O controle da doença psoriásica envolve o acesso equitativo ao atendimento e à detecção precoce, facilitado pela coordenação entre dermatologistas, reumatologistas e prestadores de serviços de atenção primária. Nas Américas, as diferenças significativas nos sistemas de saúde e na acessibilidade do tratamento ressaltam a necessidade de soluções personalizadas para apoiar os indivíduos com doença psoriásica.

Acesso equitativo aos cuidados

As pessoas que vivem com a doença psoriásica nas Américas enfrentam desafios para ter acesso a um atendimento médico adequado. Esses desafios são influenciados por fatores como nível de renda, etnia e cobertura de plano de saúde.²⁵

Nos EUA, indivíduos não caucasianos com renda mais baixa ou com plano de saúde insuficiente têm maior probabilidade de serem hospitalizados devido à sua doença.²⁵ Um estudo com quase 28 mil pacientes constatou que **afro-americanos, apesar de terem doença psoriásica mais grave, tinham menor probabilidade de receber tratamento adequado.**^{26,27} Da mesma forma, os asiático-americanos tendiam a visitar dermatologistas com menos frequência e enfrentavam piores resultados de saúde, incluindo taxas de hospitalização mais altas e internações mais longas.²⁵

Na América Latina, o acesso ao atendimento também é afetado pelas desigualdades sociais.²⁸⁻³⁴ Por exemplo, **no Brasil, as pessoas com renda mais alta e plano de saúde privado têm maior probabilidade de procurar atendimento médico** do que aquelas que dependem do sistema público de saúde.³⁵

Diagnóstico e tratamento precoces

O diagnóstico e o tratamento precoce da doença psoriásica são essenciais para melhorar a saúde e a qualidade de vida.^{36,37} Entretanto, muitas pessoas sofrem ao postergarem, especialmente se tratando de artrite psoriásica. Esses atrasos ocorrem tanto na obtenção de



um diagnóstico quanto no início do tratamento após o receberem a prescrição.³⁸⁻⁴⁰

Por exemplo, uma pesquisa realizada no Brasil em 2018 constatou que quase 60% das pessoas com artrite psoriásica esperaram mais de um ano para consultar um reumatologista. Além disso, metade delas não foi diagnosticada até mais de um ano após o aparecimento dos primeiros sintomas.⁴¹ Em contraste, no Canadá, uma pesquisa de 2022 descobriu que 32% das pessoas diagnosticadas com psoríase em placas receberam o diagnóstico em três meses, mas quase a mesma porcentagem de pessoas com artrite psoriásica apenas recebeu o diagnóstico após cinco anos.⁴²

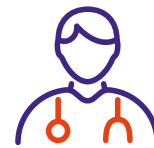
As pessoas com doença psoriásica são diagnosticadas com mais frequência por dermatologistas ou reumatologistas em vez de clínicos gerais. No entanto, há uma crescente escassez desses especialistas em todo o mundo, especialmente nas áreas rurais. Como resultado, muitos pacientes enfrentam longos períodos de espera e precisam percorrer longas distâncias para serem atendidos.

No México, por exemplo, há apenas um dermatologista disponível para cada 68 mil pessoas.⁷ Da mesma forma, na América Latina, há apenas um reumatologista para cada 106.838 pessoas, o que torna o acesso a cuidados especializados ainda mais desafiador.⁴⁶ Dados recentes do Canadá relatam uma densidade de 1,86 dermatologistas por 100 mil pessoas, embora sua distribuição não seja uniforme em todo o país.⁴⁷

A implementação de diretrizes sobre psoríase na atenção primária em toda a América Latina poderia acelerar o diagnóstico e melhorar o tratamento da doença, aliviando a pressão sobre os centros de atendimento terciário. A telemedicina apresenta uma solução econômica, permitindo que os provedores de atendimento primário consultem dermatologistas para orientação ou encaminhamento de tratamentos. Essas estratégias visam acelerar o tratamento, reduzir atrasos e melhorando a qualidade de vida dos indivíduos com psoríase.⁴⁹

Para facilitar o acesso mais rápido, é necessário um treinamento dermatológico aprimorado entre os médicos generalistas

Clínicos gerais geralmente são o primeiro contato de indivíduos com doença psoriásica. O treinamento aprimorado os ajuda a reconhecer os sintomas mais cedo, evitando atrasos no tratamento.⁵²



No México,
89%

das pessoas foram diagnosticadas por um **dermatologista**

versus



Reino Unido
82%

das pessoas recebem tratamento em um **ambiente de atenção primária**

Apesar de alto custo, foi comprovado que produtos biológicos reduzem outros custos com saúde

Comparando os dados econômicos do impacto da psoríase antes e após a introdução de produtos biológicos, constatou-se que, enquanto os custos totais aumentaram, houve uma queda substancial nos gastos diretos relacionado as admissões hospitalares.

Isso sugere que os produtos biológicos podem ajudar a reduzir a necessidade de assistência médica mais intensiva, mesmo que os custos sejam inicialmente mais altos.⁵⁴

Nos EUA, um estudo revelou que pacientes que trocaram (ou seja, possuíam prescrição para um produto biológico diferente do seu medicamento de referência) ou descontinuaram o tratamento com produtos biológicos, enfrentaram um aumento na utilização de serviços de saúde e despesas médicas do que aqueles que continuaram com o tratamento original.

Custos totais **são 1,2x maiores para pessoas que trocaram suas prescrições e 1,4x mais despesas médicas para pessoas que descontinuaram** seus tratamentos.

Acesso a produtos biológicos

Os produtos biológicos estabelecem melhores resultados no tratamento de pessoas que vivem com doença psoriásica, reduzindo a deterioração da qualidade de trabalho e permitindo que muitos indivíduos alcancem uma limpeza quase completa da pele.^{21,50}

Embora as diretrizes internacionais recomendem produtos biológicos para psoríase moderada a grave, há uma lacuna significativa entre essas recomendações e o tratamento disponível para os pacientes nas Américas.^{27,51}

Na América Latina, as pessoas com doença psoriásica enfrentam vários desafios para acessar e manter o tratamento. Esses **desafios incluem altos custos de tratamento, desperdício de medicamentos devido ao armazenamento inadequado e falta de adesão ao tratamento.**

Um dos principais problemas é a disponibilidade limitada e a falta de cobertura dos planos em tratamentos biológicos, que são essenciais para psoríase moderada a grave. No Brasil, 22,2% dos adultos relataram dificuldades no acesso a produtos biológicos, enquanto no Chile esse número foi bem maior, 67,9%.⁵¹

O armazenamento adequado de medicamentos biológicos também é uma preocupação. Um estudo realizado na Argentina descobriu que **90% dos pacientes ambulatoriais questionados não sabiam qual era a faixa de temperatura correta para armazenar seus medicamentos.** Além disso, mais da metade deles sofria frequentemente com quedas de energia, o que interrompia as condições de armazenamento e afetava a eficácia dos medicamentos.⁵⁶

A adesão ao tratamento é outro desafio. Estudos realizados no México, Colômbia, Argentina e Brasil constataram que entre 14,6% e 28,4% dos entrevistados não seguiram os planos de tratamento prescritos.⁵⁷⁻⁶⁰

O motivo mais comum para a interrupção do tratamento foi a dificuldade de acesso a farmácias e medicamentos.⁴¹

Legislação introduzida na Argentina para promover acesso ao atendimento

2022

A psoríase foi incluída na Argentina como parte do Programa Médico Obrigatório, garantindo cobertura para tratamentos específicos e caros para pessoas com a doença psoriásica.

2023

Na Argentina, o governo implementou regulamentos adicionais para fortalecer o diagnóstico e tratamento precoces de psoríase, com foco em melhorar o acesso a tratamentos e promover a conscientização sobre a doença.

Pessoas com psoríase e doenças não transmissíveis (DNTs)

Identificar e gerenciar as condições de saúde que geralmente ocorrem junto com a doença psoriásica - como doenças cardiovasculares, obesidade e diabetes tipo 2 - pode ajudar a retardar a progressão da doença e melhorar a eficácia dos tratamentos.⁶¹ Uma abordagem holística dessas condições relacionadas permite que os prestadores de serviços de saúde melhorem os resultados a longo prazo e reduzam os custos gerais de saúde.⁶²

Pessoas com doença psoriásica têm maior risco de desenvolver outras doenças

Em 2014, a Assembleia Mundial da Saúde reconheceu que as pessoas com psoríase correm um risco maior de desenvolver outras condições, como doenças cardiovasculares, diabetes e obesidade.⁶³ Essa relação foi observada em todos os países das Américas.^{20,64} Por exemplo, um estudo realizado no México descobriu que as pessoas com psoríase tinham uma probabilidade significativamente maior de ter síndrome metabólica - um conjunto de condições que aumentam o risco de doenças cardíacas e outros problemas de saúde – em comparação com as pessoas sem psoríase.⁶⁴

Tratamento de comorbidades na doença psoriásica

Gerenciar proativamente as condições de saúde que geralmente ocorrem paralelamente com a doença psoriásica pode levar a uma economia significativa de custos e a um melhor uso dos recursos de saúde. A pesquisa mostra que **as pessoas com psoríase e outros problemas de saúde, como doenças cardíacas ou diabetes, enfrentam custos médicos maiores** – em média, US\$ 2.184 a mais em seis meses – em comparação com as pessoas que não têm essas condições.⁶⁵

Além disso, os indivíduos com doença psoriásica e outras condições de saúde são hospitalizados com duas vezes mais frequência no mesmo período, o que destaca a importância do tratamento precoce e abrangente para melhorar os resultados de saúde e reduzir despesas médicas.⁶⁶

Pessoas com doença psoriásica têm



62%

de maior risco em ataque cardíaco ou derrame, se a doença for grave



2x

de chances de desenvolver diabetes tipo 2



Pessoas com doença psoriásica são mais prováveis de serem **obesas ou ter um peso corporal mais elevado** em comparação com pessoas sem a doença psoriásica.⁶⁷ As chances de ter obesidade aumentam com a gravidade da doença psoriásica.

Advogando pela mudança

A Resolução da Assembleia Mundial da Saúde sobre Psoríase (WHA 67.9), adotada na 67ª Assembleia em 2014, foi fundamental para a defesa dos direitos das pessoas com doença psoriásica. A resolução deu impulso à defesa de direitos, resultando no reconhecimento por vários países das necessidades não atendidas das pessoas que vivem com a doença psoriásica.

História de sucesso em Panamá

O Panamá foi fundamental para que a psoríase fosse debatida e reconhecida pela Assembleia Mundial da Saúde. Após a aprovação da resolução, a Panama Psoriasis Foundation, liderada por Mónica Chapman, fundadora e presidente da associação, obteve outra vitória. Os esforços da organização levaram a criação de uma lei nacional que reconhece a doença psoriásica como uma doença de interesse nacional, garantindo atenção médica e promovendo pesquisas, detecção precoce e tratamento abrangente.

"Acho que, atualmente, muitas leis foram aprovadas e o assunto está sendo discutido. Sinto que os médicos também estão se especializando mais, e temos recebido um pouco mais de informações e apoio nesse momento."

Gabriela Montes

Pessoa que vive com doença psoriásica no Panamá



Leia o código QR para saber mais dessas histórias de sucesso, desde a Resolução até a Ação Nacional.

História de sucesso em Porto Rico

Com base na Resolução da Assembleia Mundial da Saúde sobre Psoríase, a Associação Porto-Riquenha de Ajuda aos Pacientes com Psoríase (APAPP) obteve sucesso no reconhecimento pelo governo, sendo estabelecido, no dia 29 de outubro, o Dia Nacional de Conscientização sobre a Psoríase.

"A resolução da Assembleia Mundial da Saúde tem sido muito importante para aumentar a conscientização em Porto Rico e garantir que a comunidade saiba da importância e da gravidade da doença."

Leticia Lopez

Diretora executiva da APAPP porto-riquenha

História de sucesso na Argentina

Em 2019, a Argentina apresentou a Resolução da Assembleia Mundial da Saúde e o Relatório Global da OMS sobre psoríase como documentos de apoio para defender junto à Superintendência de Serviços de Saúde da Argentina a inclusão da psoríase e da artrite psoriásica na lista de doenças catastróficas, incluindo assim a doença psoriásica no fundo de solidariedade de reembolso aos cuidados em sindicatos sociais.

Tratamento de comorbidades na doença psoriásica, as diretrizes que enfatizam consistentemente a importância de:^{69,70}



Triagem regular

Implementação de avaliações de rotina para comorbidades comuns em pessoas que vivem com a doença psoriásica.



Atendimento integrado

Incentivar a colaboração entre dermatologistas, reumatologistas, médicos de cuidados primários e outros especialistas para fornecer um gerenciamento holístico do paciente.



Tratamento personalizado

Ajuste de abordagens terapêuticas, com base na presença de condições de pessoas com comorbidades, para aumentar a eficácia e a segurança.



Um terço das pessoas

com sintomas articulares de doença psoriásica no Brasil, Argentina, México e Colômbia apresentaram hipertensão, diabetes tipo 2, síndrome metabólica, dislipidemia ou obesidade.⁷¹

Diretrizes conjuntas da Academia Americana de Dermatologia e da Fundação Nacional de Psoríase para triagem de risco de doenças cardiovasculares (DCV)

As diretrizes conjuntas da Academia Americana de Dermatologia e da Fundação Nacional de Psoríase recomendam que os dermatologistas informem os pacientes com psoríase sobre o aumento do risco de doenças cardiovasculares e garantam o envolvimento com o médico de atenção primária ou cardiologista.⁷⁰

As diretrizes recomendam o uso de um multiplicador de 1,5 para calcular a pontuação de risco DCV em 10 anos para pessoas com psoríase que afete mais de 10% da área da superfície corporal ou que sejam candidatas a terapia sistêmica ou fototerapia.⁶⁹

Pesquisa colaborativa

Há diferenças consideráveis no impacto da psoríase em grupos demográficos dentro dos países nas Américas

Um estudo realizado nos EUA mostrou uma prevalência de psoríase de:

3,6% entre caucasianos

2,5% em asiáticos

1,9% em hispânicos

1,5% em afro-americanos

No Brasil, a prevalência variou entre as regiões:

a prevalência de psoríase em povos indígenas, que vivem predominantemente no norte, foi de **0,92%**

a prevalência de psoríase entre as pessoas de origem europeia, que vivem no sul e o sudeste do país, foi de **1,88%**

A pesquisa contínua é fundamental para ajudar os médicos a escolher melhores tratamentos e a melhorar a vida das pessoas com doença psoriásica.⁷⁴ Ainda há muito a aprender nas Américas sobre quantas pessoas são afetadas e em como a doença afeta sua saúde. Atualmente, há poucas informações disponíveis sobre como a doença psoriásica e as condições relacionadas, como doenças cardíacas e diabetes, afetam diferentes populações.

Ao fortalecer as diretrizes e recomendações médicas, os prestadores de serviços de saúde podem contar com evidências do mundo real para oferecer um melhor atendimento. Isso garante que as abordagens de tratamento sejam atualizadas e baseadas em descobertas científicas mais recentes.

Expansão da pesquisa

Pesquisas atuais sugerem que a doença psoriásica é menos comum na América Latina e no Caribe do que na América do Norte. No entanto, estudos realizados na Argentina, Brasil e Colômbia mostram diferenças significativas na prevalência - às vezes 20 vezes maior em um país que em outro. Essas variações dificultam a comparação precisa das regiões.⁶

Para entender melhor e abordar essas diferenças, é importante desenvolver bancos de dados de saúde abrangentes em toda a região. Esses bancos de dados podem ajudar a apoiar pesquisas futuras e melhorar as decisões clínicas.^{22,75} Além disso, são necessários estudos a longo prazo para coletar dados mais precisos sobre populações sub-representadas e identificar e superar barreiras do atendimento.

Padronização de ferramentas

Diretrizes padronizadas, recomendações e registros nacionais são ferramentas essenciais para melhorar o tratamento da doença psoriásica nas Américas. Elas garantem que as pessoas com doença psoriásica recebam cuidados de alta qualidade, baseados em evidências, ao mesmo tempo que apoiam pesquisas e a otimização do sistema de saúde.

Rede multinacional de doença psoriásica pela segurança e eficácia de dados

Como em muitos países, as patentes de alguns medicamentos biológicos já expiraram ou expirarão em breve.

Como resultado, os biossimilares - alternativas acessíveis para esses tratamentos mais caros - estão se tornando cada vez mais populares na região.

Eles oferecem uma opção econômica, tornando o tratamento avançado mais acessível para os pacientes. Entretanto, apesar da demanda crescente, a adoção de biossimilares na América Latina enfrenta vários desafios, incluindo:⁷⁶



Quadros regulamentares inconsistentes em toda a região



Conhecimento limitado e aceitação entre partes interessadas do setor de saúde



Sistemas de monitoramento de segurança insuficientes

Recomendações nacionais na triagem de tuberculose latente

Em muitos países latino-americanos, a triagem anual de rotina na infecção latente por tuberculose (LTBI) não está incluída nas diretrizes nacionais de saúde.⁷⁷ Essa é uma grande preocupação, pois o tratamento com determinados agentes biológicos, em especial os inibidores do fator de necrose tumoral alfa (TNF- α), está associado a um maior risco de tuberculose (TB), e a triagem e o tratamento para ILTB em pessoas submetidas a esses tratamentos são indicados.

As diretrizes de organizações como o American College of Rheumatology recomendam o re-teste anual de ILTB.⁷⁸ Entretanto, muitos países latino-americanos não seguem essa prática, o que apresenta riscos.

Essa lacuna nas políticas de saúde destaca a necessidade urgente de procedimentos de triagem padronizados para proteger pessoas com psoríase e garantir que elas recebam medicamentos mais seguros possíveis nestes tratamentos.

A prevalência de **tuberculose latente** em pessoas com psoríase:

Argentina

16%

Venezuela

10,4%

A prevalência de **tuberculose latente em pessoas com artrite psoriásica:**

América Latina

35,7%

EUA

4,4%

Planos de saúde de cobertura universal



A cobertura universal de saúde (UHC) garante que todos, independentemente de idade, sexo, situação financeira ou padrões de vida, possam acessar serviços de saúde que precisam, sem passar por dificuldades financeiras.

A UHC abrange vários serviços, inclusive atendimento neonatal, infantil e de adolescentes, atendimento sexual e reprodutivo, saúde materna, promoção da saúde, prevenção, doenças transmissíveis e DNTs, e cuidados paliativos. A UHC tem como objetivo fornecer serviços de saúde de alta qualidade e acessíveis a todos, garantindo que ninguém seja deixado para trás e que os gastos com saúde não pressionem os indivíduos em situações precárias.

A UHC será fundamental nas discussões do Quarto Encontro de Alto Nível da Reunião sobre DNTs agenda-da para setembro de 2025

A reunião de alto nível irá focar na integração da prevenção e controle das DNTs na cobertura universal de saúde, com o objetivo de fortalecer os sistemas de saúde a nível global e reduzir o ônus das DNTs.

Principais características da UHC

Equidade no acesso: Garantia de que populações marginalizadas e pobres recebam os serviços de saúde necessários.

Qualidade do atendimento: Serviços de saúde devem ser de alta qualidade, incluindo estratégias de prevenção precisas, diagnóstico rápido e correto, e intervenções necessárias.

Acessibilidade: Serviços de saúde devem ser acessíveis, evitando dificuldades financeiras devido a gastos com saúde.

Universalismo progressivo: Países podem começar com intervenções essenciais e expandir a cobertura à medida que mais recursos se tornem disponíveis.

Doença psoriásica e a UHC

A doença psoriásica é uma doença crônica e vitalícia que afeta significativamente a vida das pessoas. A UHC é crucial para pessoas que vivem com psoríase por vários motivos:

Acesso a cuidados abrangentes: A cobertura universal de saúde garante o acesso a uma ampla gama de serviços de saúde, incluindo prevenção, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, que são essenciais para o gerenciamento das DNTs, incluindo a doença psoriásica.

Proteção financeira: A UHC evita dificuldades financeiras ao reduzir as despesas diretas com tratamentos e medicamentos, que podem ser excepcionalmente altas para doenças crônicas como a doença psoriásica.

Gestão holística: A UHC promove um modelo centrado nos cuidados do indivíduo, abordando não apenas os sintomas físicos da doença, mas também problemas de saúde mental associados, como estresse, ansiedade e depressão.

Equidade e inclusão: A UHC tem como objetivo fornecer acesso equitativo aos serviços de saúde, garantindo que as populações vulneráveis, inclusive aquelas com doença psoriásica, recebam os cuidados que precisam sem discriminação.

Preparação da força de trabalho na saúde: A UHC enfatiza a importância de uma força de trabalho de saúde bem treinada, capaz de gerenciar condições complexas, como a doença psoriásica, garantindo diagnóstico oportuno e tratamento eficaz.

Acesso a medicamentos: A UHC melhora a disponibilidade e a acessibilidade econômica de medicamentos essenciais, incluindo tratamentos avançados para a doença psoriásica, garantindo que os pacientes recebam o melhor atendimento possível.

A Cobertura Universal de Saúde é um compromisso vital para alcançar a saúde e o bem-estar de todos, inclusive daqueles que vivem com a doença psoriásica. Ao garantir o acesso a serviços de saúde abrangentes, de alta qualidade e econômicos, a UHC ajuda a gerenciar as complexidades da doença psoriásica, reduzindo encargos financeiros e promovendo uma população mais saudável e produtiva.

A declaração política sobre a UHC, juntamente com a Resolução da Assembleia Mundial da Saúde sobre Psoríase e o Relatório Global da OMS sobre Psoríase, fornece uma estrutura robusta em defesa de melhores cuidados e vidas para pessoas com doença psoriásica em todo o mundo.

Leia o código QR para acessar o site da IFPA e ler sobre os recursos da UHC.



O QUE VEM A SEGUIR?

Principais questões sobre defesa de direitos



As pessoas que vivem com a doença psoriásica enfrentam desafios significativos no acesso ao diagnóstico oportuno, ao tratamento eficaz e ao atendimento abrangente. Muitos lutam com diagnósticos tardios, opções de tratamento limitadas, barreiras financeiras e falta de conscientização e apoio em suas comunidades. Essas necessidades não atendidas afetam não apenas sua saúde física, mas também seu bem-estar e qualidade de vida.⁴

Com base na Resolução da Assembleia Mundial da Saúde sobre Psoríase e nas recomendações do Relatório Global da OMS sobre Psoríase, estamos pedindo uma ação urgente para enfrentar esses desafios. Nossos esforços de defesa se concentram em três áreas principais para garantir que todas as pessoas com doença psoriásica - independentemente de onde morem ou de sua situação financeira - possam acessar os cuidados de que precisam para viver com mais saúde e com maior satisfação.

Acesso equitativo ao diagnóstico precoce e tratamento de qualidade

Os recursos e programas devem ser acessíveis aos prestadores de serviços de saúde em áreas de maior carência, garantindo que o atendimento adequado e as opções de tratamento de qualidade estejam disponíveis para todos os indivíduos, independentemente de onde morem. Para promover o acesso equitativo, as políticas devem eliminar as barreiras financeiras e garantir que as terapias emergentes estejam ao alcance de todos os pacientes, independentemente de sua condição socioeconômica.

Acesso equitativo para todas as pessoas que vivem com DNTs

Promover a integração da doença psoriásica, juntamente com outras DNTs, nas estruturas da UHC é essencial para garantir o acesso equitativo. Isso deve ser combinado com modelos de atendimento integrado para a doença psoriásica e as DNTs, a fim de fornecer suporte abrangente para aqueles que mais precisam. Campanhas de defesa e conscientização também são necessárias para educar as pessoas que vivem com psoríase e o público em geral sobre essas condições, colocando-as no mapa como doenças graves.

Pesquisa colaborativa para fazer ponte entre lacunas de conhecimento e melhoria do atendimento

Iniciativas de pesquisa multidisciplinares, investimento em pesquisa e colaboração entre pesquisadores e a comunidade de saúde são necessários para realizar estudos sobre os diferentes aspectos da doença psoriásica, incluindo sua prevalência, disponibilidade e acesso a cuidados.

Também é fundamental fortalecer e padronizar as diretrizes, recomendações e registros nacionais para oferecer atendimento abrangente, baseado em evidências e tratamento atualizado.

VISÃO DA IFPA E MEMBROS NA REGIÃO DAS AMÉRICAS

Nossa visão e missão

Fundada em 1971, a IFPA é a federação internacional de associações de doenças psoriásicas. É a única organização global que representa e une todas as pessoas que vivem com a doença psoriásica, independentemente de onde morem, o tipo de doença psoriásica que tenham ou como isso afeta suas vidas.

Visão

Um futuro em que todas as pessoas que vivem com a doença psoriásica desfrutem de boa saúde e bem-estar, livres de estigma, de problemas evitáveis e comorbidades.

Missão

Unir, fortalecer e liderar a comunidade global da doença psoriásica para melhorar a vida de todas as pessoas afetadas pela doença.

Agradecimentos

ORGANIZAÇÕES & MEMBROS DA IFPA NAS AMÉRICAS.

MEMBROS PLENOS

NA ARGENTINA

Silvia Fernandez Barrio e Martín Petrocco
Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis (AEPSO)

NO BRASIL

Gladis Lima de Souza e José Célio Peixoto Silveira
Psoríase Brasil

NO CANADÁ

Helen Crawford
Psoriasis Canada

NA COLÔMBIA

Guillermo Gutiérrez
Fundapso

NA REPÚBLICA DOMINICANA

Steffanie Marie Camilo Tertulien e Feliciano Peralta
Fundação de Apoio a Pacientes com Psoríase (FUNAPAPSO)

EM EL SALVADOR

Evelyn Roxana Azucena de Aguirre
Psoriasis Nueva Vida El Salvador (PSONUVES)

NO PANAMA

Mónica Chapman e Yuythel Aguilar
Fundación Psoriasis de Panama

NO PERU

Maria del Pilar Aranibar
Asociación de psoriasis y artritis psoriásica (APAPSO)

EM PUERTO RICO

Leticia López
Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis (APAPP)

NOS ESTADOS UNIDOS

Leah McCormick Howard e Kathleen L. Gallant
National Psoriasis Foundation (NPF)

NO URUGUAI

Gustavo Di Genio
Asociación Psoriasis Uruguay (APSUR)

MEMBROS ASSOCIADOS

NO CANADÁ

Brenda Delodder
Canadian Spondylitis Association (CSA)

NOSSOS PARCEIROS

Dra. Claudia de la Cruz (Chile)
e Dr. Cesar Gonzales (Colômbia)
Conselho Internacional de Psoríase (IPC)

46. Fernández-Ávila DG, Patino-Hernandez D, Kowalskii S, et al. Situação atual da força de trabalho dos reumatologistas na América Latina: um estudo colaborativo PANLAR. *Clin Rheumatol*. 2021;40(7):2913-2920.
47. Psoriasis Canada. *PSO SERIOUS 2024: Relatório sobre o acesso a cuidados e tratamento da doença psoriásica em Canada*. 2024.
48. Quiroz-Vergara JC, Morales-Sánchez MA, Castillo-Rojas G, et al. [Diagnóstico tardio de psoríase: motivos e consequências]. *Gac Med Mex*. 2017;153(3):335-343.
49. Ossana Schoenardie B, Oliveira Almeida R, Hanemann T, Ossana Schoenardie A, Ribeiro AL, Catucci Boza J. Necessidades não atendidas no tratamento da psoríase na América Latina: uma revisão sistemática. *An Bras Dermatol*. 2024;99(2):244-258.
50. Scheinberg M, Conaghan PG, Alten R, et al. A artrite psoriática limita a capacidade dos pacientes de contribuir com a sociedade como parte da força de trabalho em 2019: Resultados de uma pesquisa multinacional que inclui a América Latina. *Valor em saúde*. 2017;20(9):A903.
51. Maul JT, Fröhlich F, Maul LV, et al. Acesso ao tratamento da psoríase no Brasil e no Chile: Um estudo transversal multicêntrico do Global Healthcare Study on Psoriasis. *British Journal of Dermatology*. 2023;188(4):533-541.
52. Snoeck Henkemans SVJ, de Jong PHP, Luime JJ, et al. Oportunidade na artrite psoriásica: quanto mais cedo, melhor? *RMD open*. 2024;10(1).
53. Khalid JM, Globe G, Fox KM, Chau D, Maguire A, Chiou CF. Padrões de tratamento e encaminhamento para psoríase na atenção primária do Reino Unido: um estudo de coorte retrospectivo. *BMC dermatology*. 2013;13:9.
54. Driessen RJ, Bisschops LA, Adang EM, Evers AW, Van De Kerkhof PC, De Jong EM. O impacto econômico da psoríase de alta necessidade na prática clínica diária antes e depois da introdução de produtos biológicos. *British Journal of Dermatology*. 2010;162(6):1324-1329.
55. Feldman SR, Tian H, Wang X, Germino R. Utilização de cuidados de saúde e custos associados a padrões de tratamento biológico entre pacientes com psoríase moderada a grave: Análises de uma grande empresa dos EUA. Banco de dados de reclamações. *J Manag Care Spec Pharm*. 2019;25(4):479-488.
56. Saavedra MA, Aimo C, Andrade JA, Alvarez D, Sequeira G, Kerzberg E. Pesquisa sobre transporte e armazenamento de terapias biológicas por pacientes. *The Journal of Rheumatology*. 2019;6(2):94.
57. Soriano ER, Zazzetti F, Alves Pereira I, et al. Alinhamento médico-paciente na satisfação com o tratamento da artrite psoriásica na América Latina. *Clin Rheumatol*. 2020;39(6):1859-1869.
58. Dabés CG, Almeida AM, Acurcio Fde A. [Não adesão à terapia biológica em pacientes com doenças reumáticas no Sistema Único de Saúde em Minas Gerais, Brasil]. *Cad Saude Publica*. 2015;31(12):2599-2609.
59. Ferreira MF, Kohem CL, Xavier RM, et al. Tratamento da artrite psoriásica: a discordância entre a avaliação dos médicos e pacientes, a não adesão e o acesso restrito aos medicamentos impediram o escalonamento da terapia em uma coorte do mundo real. *Clin Rheumatol*. 2019;38(3):961-968.
60. Souza AF, Silva MRD, Santos JBD, Almeida AM, Acurcio FA, Alvares-Teodoro J. Adesão à medicação e persistência de pacientes com artrite psoriásica tratados com terapia biológica em uma farmácia especializada no Brasil: um estudo observacional prospectivo. *Pharm Pract (Granada)*. 2021;19(2):2312.
61. Vega-Morales D, Garza-Alpirez A, Martínez-Guerra MF, Montoya-Montes AE. Prevalência de comorbidades e uso de medicamentos em pacientes com artrite psoriásica: resultados de uma coorte mexicana. *Revista Colombiana de Reumatología*.
62. Campanholo CB, Maharaj AB, Corp N, et al. Gerenciamento da artrite psoriásica em pacientes com comorbidades: Uma revisão atualizada da literatura que informa as recomendações de tratamento do GRAPPA 2021 *The Journal of Rheumatology*. 2023;50(3):426-432.
63. Organização Mundial da Saúde (OMS). *SEA/RC67/24 - Principais questões decorrentes da Sexagésima Sétima Assembleia Mundial da Saúde e das 134ª e 135ª sessões do Conselho Executivo da OMS. Escritório Regional da OMS para o Sudeste Asiático*; 2014.
64. Espinoza Hernández CJ, Lacy Niebla RM, Soto López ME, Kresch Tronik NS, Vega-Memije ME. [Prevalência de síndrome metabólica em pacientes com psoríase]. *Gac Med Mex*. 2014;150(4):311-316.
65. Kimball AB, Guérin A, Tsaneva M, et al. O impacto econômico das comorbidades em pacientes com psoríase é substancial. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology: JEADV*. 2011;25(2):157-163.
66. Stern RS. Atendimento hospitalar para psoríase: uma prática em extinção nos Estados Unidos. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2003;49(3):445-450.
67. Coalizão Global de Psoríase e IFFA. *Por dentro da doença psoriásica: Doenças cardiovasculares*. 2020.
68. Coalizão Global de Psoríase e IFFA. *Por dentro da doença psoriásica: Diabetes*. 2020.
69. Coates LC, Soriano ER, Corp N, et al. Grupo de Pesquisa e Avaliação da Psoríase e Artrite Psoriásica (GRAPPA): recomendações de tratamento atualizadas para artrite psoriásica em 2021. *Nature Reviews Rheumatology*. 2022;18(8):465-479.
70. Elmetts CA, Leonardi CL, Davis DM, et al. Diretrizes conjuntas de cuidados da AAD-NPP para a gestão e tratamento da psoríase com consciência e atenção às comorbidades. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2019;80(4):1073-1113.
71. Bautista-Molano W, Ibatá L, Martínez S, Chacón A. Impacto da doença da artrite psoriásica na América Latina: uma revisão sistemática da literatura. *Clin Rheumatol*. 2024;43(2):677-693.
72. Armstrong AW, Mehta MD, Schupp CW, Gondo GC, Bell SJ, Griffiths CEM. Prevalência da psoríase em adultos nos Estados Unidos. *JAMA dermatology*. 2021;157(8):940-946.
73. Romiti R, Amoné M, Menter A, Miot HA. Prevalência da psoríase no Brasil - uma pesquisa geográfica. *International Journal of Dermatology*. 2017;56(8):e167-e168.
74. Liu J, Thatiparthi A, Martin A, Egeberg A, Wu JJ. Prevalência de psoríase entre adultos nas Pesquisas Nacionais de Exame de Saúde e Nutrição dos EUA de 2009-2010 e 2013-2014. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2021;84(3):767-769.
75. Levy AR, Davie AM, Brazier NC, et al. Impacto econômico da psoríase em placas moderada a grave no Canadá. *Int J Dermatol*. 2012;51(12):1432-1440.
76. AJMC. Impulsionando a sustentabilidade do setor de saúde: O papel dos biossimilares na América Latina. <https://www.centerforbiosimilars.com/view/boosting-health-care-sustainability-the-role-of-biosimilars-in-latin-america>. Publicado em 2024. Acessado em janeiro de 2025.
77. Penna G. Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil. *Brasília: Ministério da Saúde*. 2011.
78. Singh JA, Furst DE, Bharat A, et al. Atualização de 2012 das recomendações do American College of Rheumatology de 2008 para o uso de medicamentos antirreumáticos modificadores da doença e agentes biológicos no tratamento da artrite reumatoide. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2012;64(5):625-639.
79. Figueroa P BC, Parigini A, Eimer I, Suar I, De Pablo A, Busso C. Prevalência e incidência de tuberculose latente em pacientes com psoríase moderada a grave sob tratamento sistêmico no Serviço de Dermatologia do Hospital Universitário Austral. <https://www.wcd2019milan-di.org/abstract-book/documents/abstracts/35-psoriasis/prevalence-and-incidence-of-latent-2177.pdf>. Publicado em 2019. Acessado em dezembro de 2024.
80. Rojano Rada J, Terán Pereira P, López Grassa L. Caracterização clínica e epidemiológica de pacientes com psoríase e prescrição de terapia biológica na Venezuela: um estudo transversal. *Medwave*. 2020;20(10):e8064.
81. Garziera G, Morsch ALB, Otesbelgue F, et al. Infecção latente por tuberculose e tuberculose em pacientes com doenças reumáticas tratadas com agentes antifatores de necrose tumoral. *Clin Rheumatol*. 2017;36(8):1891-1896.
82. Mancuso JD, Diffenderfer JM, Ghassemieh BJ, Horne DJ, Kao TC. A prevalência da infecção latente por tuberculose nos Estados Unidos. *Am J Respir Crit Care Med*. 2016;194(4):501-509.

IFPA
FORUM
AMERICAS 2025