



Panorama da Jornada de Acesso das Pessoas com Fibrose Cística à Nutrição Especializada no Brasil

INTRODUÇÃO

A fibrose cística, que é uma doença genética, ainda sem cura conhecida e que, dentre as raras, é considerada como uma das mais comuns. Estima-se que a incidência de fibrose cística no Brasil seja de 1 a cada 7.576 nascidos vivos (ATHANAZIO et al, 2017). A fibrose cística (FC) é uma doença genética multissistêmica causada por mutações no gene CFTR, caracterizada por manifestações respiratórias crônicas, distúrbios digestivos, insuficiência pancreática e má absorção de nutrientes (Brasil, 2024) que afeta mais de 6.400 pessoas no Brasil (GBEFC, 2024).

A nutrição especializada é essencial no manejo clínico da FC, pois influencia diretamente a função pulmonar, o crescimento e a sobrevida dos pacientes. A manutenção de um estado nutricional adequado é reconhecida como fator central para o prognóstico da FC, influenciando diretamente a função pulmonar e a sobrevida (Neri et al., 2022). No entanto, o acesso equitativo à nutrição especializada, incluindo fórmulas hipercalóricas, suplementos vitamínicos e dietas específicas, permanece como um desafio no Brasil.

As Diretrizes Brasileiras de Nutrição em Fibrose Cística recomendam ingestão calórica 110% a 200% superior à população saudável, com 35%-40% das calorias advindas de gorduras e suplementação quando necessário (Neri et al., 2022). O PCDT da FC (2024) reconhece a desnutrição como complicação frequente da doença, principalmente por má absorção, insuficiência pancreática e infecções crônicas. Embora não traga uma lista de suplementos padronizados, reforça a necessidade de intervenção precoce e contínua com foco na recuperação nutricional (Brasil, 2024).

Contudo, a inclusão da suplementação nutricional no SUS depende da regulamentação estadual e da presença nos protocolos clínicos locais, o que acarreta desigualdade de acesso. Entretanto, os dados indicam que a prática está aquém do recomendado. Por isso, famílias recorrem à judicialização, farmácias particulares ou interrompem o tratamento por falta de acesso.





Este relatório apresenta uma análise abrangente sobre a jornada de acesso à nutrição especializada por pessoas com FC no Brasil, com base em evidências coletadas junto a pacientes, cuidadores, profissionais de saúde e gestores públicos. O objetivo é identificar barreiras, disparidades regionais e propor diretrizes para ações de advocacy que fomentem o acesso equitativo e contínuo a este componente essencial do tratamento.

METODOLOGIA

Este relatório foi elaborado com base em uma abordagem metodológica mista, integrando pesquisa de campo e levantamento documental, com o objetivo de construir uma visão abrangente e fundamentada sobre o acesso à nutrição especializada por pessoas com fibrose cística no Brasil.

O estudo seguiu os princípios da pesquisa aplicada com caráter exploratório e descritivo, buscando compreender as experiências concretas de acesso à nutrição especializada, identificar barreiras e mapear boas práticas, com base na realidade dos serviços de saúde pública brasileiros.

A triangulação metodológica incluiu: coleta de dados primários por entrevistas estruturadas, análise documental de políticas públicas e diretrizes clínicas e solicitações via Lei de Acesso à Informação (LAI) para Secretarias Estaduais de Saúde. A coleta de dados primários foi conduzida em abril de 2025 com um formulário estruturado autopreenchido e aplicado de forma eletrônica. O instrumento foi construído com base em pilares do acesso à saúde segundo a Organização Mundial da Saúde (disponibilidade, acessibilidade, aceitabilidade e qualidade). A amostra foi não probabilística, por conveniência, composta por 96 participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Perfil dos participantes e impactos socioeconômicos

Os dados refletem um público heterogêneo, mas marcado por vulnerabilidade econômica e alta carga de cuidados. A amostra de 96 entrevistados contemplou majoritariamente cuidadores de crianças com FC (68,75%), indivíduos diagnosticados (16,67%) e 14,58% cuidadores/familiares de pessoas adultas com FC. A pesquisa contou





com pacientes de 75 cidades de 21 estados diferentes, sendo que nenhuma cidade concentra mais que 9% do total de entrevistados.

A renda familiar média foi de R\$ 5.881,41, sendo que 27% da amostra vive com até R\$ 1.734,00, evidenciando vulnerabilidade socioeconômica e a importância da suplementação pelo SUS. A média de idade dos respondentes foi 35 anos, mas metade tinha de 18 a 30 anos. Com relação à escolaridade, 3% tinha o ensino fundamental completo, 26% tinha ensino médio completo, 14% tinha ensino superior completo e 22% tinha pós-graduação.

Dos entrevistados, 59% utilizava plano de saúde para o tratamento e 41% não, utilizando exclusivamente o SUS para o tratamento. 6 em cada 10 entrevistados já convivem com a doença há mais de 6 anos, 22% deles têm comorbidades e 90% realizam o tratamento em centros de referência.

Dos entrevistados, 52% utilizam algum modulador da proteína CFTR, sendo 90% deles a tripla combinação (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor, que possui o nome comercial Trikafta®). Dos pacientes que têm acesso a algum modulador, 91% tem via SUS, 7% via judicialização e 2% via plano de saúde.

Cargo do tratamento no dia e a dia e barreiras de acesso

Cerca de 20% dos entrevistados pela pesquisa dedicam de 12 a 24 horas por dia ao tratamento da doença (a média foi de 5,76 horas ao dia) e 59% deles consideram difícil conciliar a rotina de tratamento com as demais atividades. Para tentar minimizar isso, existem as redes e programas de apoio, mas 54% afirmaram desconhecer esse tipo de programas e 75% declararam não ter acesso a eles. Ou seja: mais da metade das pessoas estão lidando com a carga emocional do tratamento sem nenhum suporte formal, o que compromete a adesão do tratamento e a qualidade de vida desses pacientes.

Os pacientes com fibrose cística no Brasil também relatam enfrentar barreiras logísticas significativas na jornada percorrida para realizar o tratamento da doença. O deslocamento médio dos pacientes é de 257 km, podendo ultrapassar 1.200 km em estados da região Norte, como o Pará. Esses deslocamentos dificultam o acesso a consultas especializadas e à suplementação nutricional contínua, comprometendo a adesão terapêutica e a qualidade de vida dos pacientes.

Quando questionados sobre as barreiras, 88% dos respondentes do Norte/Nordeste relataram dificuldades, 67% no Centro-Oeste, 61% no Sudeste e 50% no Sul. Por região: o Norte: até 1.217 km, o Nordeste: até 575 km, o Sudeste até 598 km, o Sul até 706 km e o





Centro-Oeste até 745 km. Além da distância, foram relatadas dificuldades com transporte público, falta de profissionais especializados em nutrição e carência de centros de referência regionais.

A importância da suplementação na fibrose cística

90% dos pacientes impactados pela pesquisa têm indicação para suporte nutricional, e 69% utilizam diariamente, enquanto 16% não têm indicação de uso. Para os entrevistados da pesquisa, dentre os profissionais responsáveis pela recomendação da suplementação, o nutricionista é o principal pilar (65%), seguido do médico e do nutrólogo. 46,88% dos pacientes frequentam consultas nutricionais a cada 2 ou 3 meses, 20,83% a cada 3 a 5 meses, 11,46% raramente, 8,33% vai todo mês, 7,29% nunca vai e 5,21% vai uma vez a cada 6 meses.

As indicações da suplementação variam entre suplemento vitamínico específico, suplemento oral hipercalórico/hiperproteico, módulo de lipídios, módulo de proteína e terapia nutricional enteral. 94% dos entrevistados não precisou fazer gastrostomia, mas 21% já precisou de dieta enteral em algum momento. Os benefícios relatados são ganho de peso/crescimento, ganhos de energia e disposição, melhoria na função pulmonar/respiratória e redução no número de internações.

Marcas e variedade de suplementos

Embora a suplementação nutricional seja parte fundamental do tratamento da fibrose cística, ainda está longe de ser plenamente acessível e adequada às necessidades individuais dos pacientes. Apenas 43% dos respondentes sentem que as orientações nutricionais são personalizadas, apesar de 88% reconhecerem que essa personalização é essencial para o sucesso do tratamento. A variedade de suplementos disponíveis também deixa a desejar: 49% avaliam que os produtos não atendem plenamente às suas necessidades, tanto em sabor quanto em tipo e apresentação.

Essa limitação impacta diretamente na adesão ao tratamento, já que 64% relatam que o sabor interfere negativamente na rotina de uso e 54% consideram a experiência sensorial apenas razoável ou ruim. Ainda assim, 55% afirmam que a apresentação dos produtos - como embalagem e modo de preparo - facilita o uso diário, apontando que aspectos práticos podem ajudar a mitigar as dificuldades. Esses dados indicam que, além





do acesso, a qualidade e a adequação dos suplementos precisam ser aprimoradas para garantir adesão, eficácia e bem-estar no tratamento.

A Danone Nutricia lidera com ampla margem os suplementos mais utilizados citados pelas pessoas com fibrose cística, sendo citada por quase 50% dos entrevistados, com forte presença entre crianças de até 10 anos e nas classes C e DE, o que indica sua penetração em segmentos com alta demanda e maior vulnerabilidade. A Nestlé Health Science aparece em segundo lugar, com maior apelo entre adultos jovens (21 a 25 anos) e também com presença significativa nas classes C e DE. A Abbott se destaca na classe AB e na mesma faixa etária, mas com menor penetração nas demais. A Prodiel, por sua vez, mostra uma concentração regional, com destaque na região Sul. Esses dados evidenciam que o mercado de suplementos para fibrose cística é segmentado, com fabricantes dominando nichos específicos por faixa etária, renda ou região, o que pode gerar dependência de poucas opções e dificuldade de acesso para quem está fora dos principais perfis de consumo.

Os principais desafios e dificuldades

Para metade dos pacientes (51%), o custo ainda é o maior obstáculo para manter o uso contínuo dos suplementos. Na sequência, a falta de acesso regular (40%), a falta de variedade (sabores, tipos, apresentações - 20%) e o sabor desagradável (19%). Alguns pacientes também relatam falta de acompanhamento com nutricionistas (21%), a complexidade do tratamento (26%) e a dificuldade de consegui-los (50%).

No aprofundamento dos obstáculos enfrentados pelas pessoas com fibrose cística no acesso ao suporte nutricional, destaca-se que o problema vai além da escassez de produtos - envolve falhas estruturais e injustiças sistêmicas. Segundo os dados, 59% dos respondentes relataram atrasos na distribuição dos suplementos, evidenciando um problema logístico recorrente que compromete a continuidade do tratamento.

Além disso, 44% enfrentam burocracia nos processos de solicitação, o que transforma a documentação em uma barreira que muitas vezes é maior do que a própria doença. As questões financeiras também pesam: 32% dependem de recursos externos ou enfrentam dificuldades econômicas para manter a suplementação. O Norte e Nordeste aparecem novamente como as regiões mais afetadas, com os entrevistados dessas áreas relatando, em média, quase três obstáculos simultâneos. O conjunto desses dados demonstra que garantir o acesso à nutrição especializada exige mais do que boa vontade -





requer ações coordenadas de descentralização, desburocratização e justiça social em saúde.

O custo elevado da suplementação é tido como um dos principais entraves enfrentados por pessoas com fibrose cística e suas famílias. O custo médio mensal com suplementos orais é de R\$ 255,74, valor que pesa especialmente sobre as classes sociais mais vulneráveis. Famílias das classes C e DE frequentemente precisam pagar do próprio bolso por produtos com percentuais de pagantes chegando a 100% em alguns casos.

Esse cenário não é apenas um desafio financeiro - é um retrato de desigualdade, em que quem tem menos recursos acaba pagando mais para garantir o mínimo necessário ao tratamento. Além disso, os extremos de idade - crianças pequenas e adultos acima de 31 anos - são os que apresentam maiores consumos médios mensais, com mais de 180 unidades em alguns casos, refletindo necessidades nutricionais críticas que tornam os custos ainda mais elevados. Esses dados reforçam a urgência de políticas públicas que garantam acesso gratuito, contínuo e equitativo à suplementação, sobretudo para aqueles em maior situação de vulnerabilidade.

Disponibilidade de suplementos e políticas públicas

Para quase metade dos entrevistados (48%), o acesso a esses suplementos para a fibrose cística é muito ou moderadamente difícil em sua região e 65% convivem regularmente com interrupções de fornecimento. A burocracia é um dos principais desafios, pois 76% concordam que documentação, prazos e processos atrasam o acesso à nutrição especializada.

Na pesquisa realizada, 64% dos entrevistados discordam que as políticas públicas garantem o acesso à nutrição especializada para pessoas com fibrose cística em todas as regiões do país e 81% avaliam a integração entre governo, associações de pacientes e indústria na garantia desse acesso como razoável ou ruim. 95% das pessoas entrevistadas concordam que a inclusão da nutrição como prioridade nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Fibrose Cística melhoraria o acesso aos suplementos.

69% dos respondentes classificam a disponibilidade de suplementos para Fibrose Cística e serviços de nutrição especializados como negativos. O maior percentual de acesso se dá pelo SUS, mas ainda há um percentual expressivo de pessoas que pagam pelo itens de nutrição, além de haver pessoas que conseguem via doação. Foram citados Fortini®, AquADEKs®, Nutren®, Ensure®, Pediture®, Source CF®, Whey Protein e





Outros. 22% dos pacientes recorreram à judicialização para garantir o acesso aos suplementos e, destes, 37% avaliou a experiência da judicialização como ruim.

O impacto da interrupção do tratamento é devastador: 49% das pessoas classificaram como impacto negativo, sendo as crianças as que mais sofrem com a falta temporária do tratamento. Esse impacto também é emocional: 83% relatam impacto emocional negativo, sendo os pacientes das classes D e E, do Centro-Oeste, do Norte e do Nordeste os que mais têm essa percepção. Quando isso acontece, metade dos entrevistados relataram substituição ou suspensão do tratamento com suplementação.

Sugestões de melhoria apontadas

As principais sugestões de melhoria apresentadas pelos participantes da pesquisa revelam uma demanda clara por um sistema de acesso mais eficiente, justo e humanizado. A principal reivindicação (49%) é o acesso sem barreiras, com destaque para a necessidade de disponibilidade regular dos suplementos (23%), redução da burocracia nos processos (9%), e agilidade na reposição dos produtos (6%). Também foram sugeridas soluções logísticas como entrega domiciliar ou retirada próxima (5%) e unificação nacional da distribuição (2%). Outro eixo fundamental é a presença do Estado: 34% dos respondentes pedem um Estado presente e efetivo, com ações que incluam garantia constitucional do acesso, inclusão da suplementação nos PCDTs, políticas específicas para doenças raras, e maior fiscalização e participação institucional.

Por fim, 17% dos entrevistados destacaram a importância da educação e da comunicação em saúde, sugerindo vídeos, cartilhas, canais digitais e escuta ativa como ferramentas para melhorar o entendimento sobre os direitos, os processos de acesso e a adesão ao tratamento. Essas propostas refletem um desejo coletivo por um sistema mais próximo, transparente e alinhado às reais necessidades das pessoas com fibrose cística e suas famílias.

Oportunidade de atuação em educação em saúde

O levantamento mostra que 90% dos respondentes têm interesse em receber conteúdos educativos sobre o tema, com destaque para tópicos como suplementação nutricional (64%), atividade física adaptada (63%), dietas hipercalóricas (63%), além de aspectos emocionais e psicossociais do tratamento (57%). Apesar desse interesse expressivo, apenas 29% acreditam que as ações educativas atuais são suficientes para





melhorar a adesão ao tratamento, o que aponta um claro déficit informacional. Entre os formatos preferidos, destacam-se os vídeos curtos (72%), seguidos por cartilhas (65%) e textos explicativos (53%), indicando a necessidade de materiais práticos, acessíveis e objetivos. A pesquisa revela, portanto, uma oportunidade concreta: investir em educação em saúde de maneira mais estruturada, contínua e personalizada, com foco não apenas na informação técnica, mas também no empoderamento das pessoas com fibrose cística e suas famílias.

Além da nutrição e da atividade física, temas como terapias moduladoras da proteína CFTR (58%), aspectos emocionais e psicológicos (57%), nutrição emocional (53%), alimentos anti-inflamatórios (52%) e fisioterapia associada à nutrição (52%) aparecem entre os mais citados. Também ganham destaque tópicos como controle glicêmico, probióticos e prebióticos, redes de apoio, e aspectos financeiros relacionados ao tratamento, todos apontando para uma compreensão ampliada das necessidades dos pacientes - que vão muito além do clínico e envolvem também o cotidiano, a saúde mental e os custos envolvidos. Esses achados demonstram que o cuidado integral passa por educação continuada, conteúdo acessível e abordagens interdisciplinares, capazes de apoiar a pessoa com fibrose cística em todos os aspectos da sua jornada.

Desigualdade na regulamentação estadual: diferentes respostas, diferentes realidades

A análise por estado revelou que o acesso à suplementação nutricional especializada para pessoas com fibrose cística está profundamente condicionado à existência (ou não) de políticas públicas estaduais claras. Apenas sete estados demonstraram ter protocolos específicos ativos e algum nível de fornecimento regular: São Paulo, Minas Gerais, Paraná, Mato Grosso, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e Amazonas. Contudo, até mesmo nesses casos, há variações relevantes quanto à abrangência, à exigência burocrática e à centralização da oferta.

São Paulo se destaca como o estado com maior número de pacientes cadastrados e atendidos (972 pessoas, segundo dados de agosto de 2024), com protocolo estadual robusto, critérios técnicos definidos e um sistema formalizado de solicitação via farmácias de medicamentos especializados. Também há legislação estadual específica (Lei nº 11.250/2002) garantindo o fornecimento.

Minas Gerais e Paraná possuem protocolos bem definidos com lista de suplementos disponíveis e exigência de cadastro no Componente Especializado da Assistência





Farmacêutica (CEAF), mediante apresentação de LME (Laudo para Medicamentos Especiais). O Paraná, por exemplo, especifica inclusive sabores e apresentações dos produtos - o que contribui para padronização e previsibilidade no fornecimento.

Mato Grosso também conta com protocolo estadual formal e atualizado, ainda que os dados de cobertura e efetividade do fornecimento não tenham sido plenamente detalhados. O Rio de Janeiro, por sua vez, realiza o fornecimento com base em um Termo de Ajuste de Conduta firmado ainda em 2001, o que aponta para um avanço judicializado e não necessariamente institucionalizado no sistema público. O atendimento é feito em centros de referência específicos como o Instituto Fernandes Figueira (IFF) e a Policlínica Piquet Carneiro.

No Rio Grande do Sul, o fornecimento não é exclusivo para fibrose cística, mas faz parte de uma política mais ampla para doenças raras e outras condições complexas. A solicitação depende de avaliação técnica e é feita por meio das farmácias digitais ou presencialmente nas farmácias de medicamentos especiais.

Já o Amazonas fornece suplementos a pacientes domiciliados, mas sem um protocolo exclusivo para fibrose cística. Isso pode dificultar o acesso, uma vez que não há garantias específicas para essa população, apesar da previsão de nutrição enteral e fórmulas infantis.

Por outro lado, em estados como Alagoas e Roraima, o fornecimento é pontual ou inexistente. Em Alagoas, há apenas um paciente ativo recebendo suplemento via judicialização. Em Roraima e Tocantins, foi confirmada a inexistência de suplemento alimentar incorporado. Em outros, como Bahia, Goiás, Amapá, Ceará, Distrito Federal, Maranhão, Piauí, Pernambuco, Santa Catarina e Sergipe, não há sequer protocolos identificados, ou as respostas via Lei de Acesso à Informação foram insuficientes ou inexistentes, mesmo após reenvios.

Essa realidade mostra que a ausência de um protocolo nacional efetivo e vinculativo resulta em um "mapa de exclusão" da suplementação nutricional no Brasil. Enquanto em alguns estados há oferta estruturada e canais claros de acesso, em outros o paciente depende da judicialização, da sorte ou do total improvisado. Isso reforça a urgência de uma política nacional que garanta o acesso equitativo e contínuo à nutrição especializada para todas as pessoas com fibrose cística, independentemente de onde vivem.





CONCLUSÕES

A pesquisa realizada pelo Instituto Unidos pela Vida revela um cenário crítico sobre o acesso à nutrição especializada para pessoas com fibrose cística no Brasil. O Índice de Acesso Nutricional (IAN) mostra que 80% dos entrevistados estão em situação de alto risco, frustração ou desamparo, com apenas 2% vivendo uma realidade considerada ideal.

A insegurança no fornecimento de suplementos é agravada por interrupções frequentes, burocracia, judicialização e percepção negativa do acesso. Quase metade avalia a disponibilidade como ruim ou apenas razoável, e 76% afirmam que a burocracia atrasa a entrega dos suplementos. Embora 90% tenham indicação de suporte nutricional e a maioria relate impactos positivos com o uso (como ganho de peso e melhora respiratória), o acesso irregular compromete esses benefícios.

O custo, a centralização do atendimento e a falta de políticas públicas eficazes aprofundam a exclusão, sobretudo nas classes sociais mais vulneráveis. O Brasil não nega o suplemento, mas tampouco garante sua entrega regular - resultando em um sistema que falha em oferecer segurança e equidade.

Apesar do consenso técnico-científico sobre o papel central da nutrição especializada no manejo da fibrose cística, os dados deste estudo indicam falhas sistemáticas na sua implementação, tanto no âmbito estadual quanto municipal. A ausência de políticas públicas integradas, protocolos desatualizados e barreiras logísticas são entraves à equidade no acesso.

As diretrizes e o PCDT fornecem uma base técnica sólida, mas ainda há um descompasso entre teoria e prática, especialmente fora dos grandes centros urbanos. Embora a relevância da nutrição especializada para o tratamento da fibrose cística seja amplamente reconhecida nas diretrizes clínicas nacionais e internacionais, seu acesso no SUS é desigual, dificultado por fatores estruturais, logísticos e regulatórios. As barreiras são mais intensas nas regiões Norte e Nordeste, onde faltam protocolos estaduais específicos e a oferta de suplementos é inconsistente.

RECOMENDAÇÕES

- Atualizar o PCDT da FC para incluir explicitamente suplementos e fórmulas nutricionais específicas, com incorporação na RENAME;



- Apoiar a implementação de protocolos estaduais padronizados: com suplementação incluída e mecanismos de controle e avaliação com apoio do CONASS e CONASEMS;
- Fortalecer o papel das associações de pacientes na articulação de políticas públicas e na fiscalização do cumprimento das diretrizes;
- Incluir o tema da nutrição especializada nas ações de educação permanente para profissionais da atenção básica e especializada.





REFERÊNCIAS

ATHANAZIO, Rodrigo Abensur; SILVA FILHO, Luiz Vicente Ribeiro Ferreira da; VERGARA, Alberto Andrade; et al. Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 219–245, maio/jun. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/CtkWJ8LjzyxPvKvLB5fGndC>. Acesso em: 29 maio 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Fibrose Cística. Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/20211230_portal-portaria-conjunta-no-25_pcdt_fibrose-cistica.pdf

GBEFC. Registro Brasileiro de Fibrose Cística - REBRAFC 2021. Curitiba: GBEFC, 2024. Disponível em: https://portalgbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/Rebrafc_2021_REV_fev24.pdf. Acesso em: 28 maio 2025.

NERI, L. C. et al. Brazilian Guidelines for Nutrition in Cystic Fibrosis. *Einstein* (São Paulo), São Paulo, v. 20, p. 1-17, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2022RW5686. Acesso em: 28 maio 2025.

UNIDOS PELA VIDA. Resultados da Pesquisa Nacional sobre Acesso à Nutrição Especializada. Curitiba, 2025. Acesso em: 28 maio 2025.

UNIDOS PELA VIDA; MALTA ADVOGADOS. Levantamento de Advocacy: Protocolos Estaduais e Acesso à Suplementação Nutricional na FC. Curitiba, 2025. Acesso em: 28 maio 2025.

PANORAMA DA JORNADA DE ACESSO DAS PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA À NUTRIÇÃO ESPECIALIZADA

Unidos pela Vida



INSTITUTO
Unidos pela Vida



MALTA
ADVOGADOS

INTRODUÇÃO

Este relatório visa apresentar um panorama detalhado sobre o acesso das pessoas com fibrose cística à nutrição especializada nas diferentes secretarias de saúde estaduais do Brasil. A pesquisa realizada seguiu uma metodologia criteriosa que incluiu o mapeamento das secretarias de saúde de todos os estados, com o objetivo de identificar a existência de protocolos específicos para fibrose cística que incluam suplementação alimentar. Foram localizadas três categorias: estados que já possuem protocolo com suplementação alimentar, estados com protocolo sem suplementação e estados onde não foi possível localizar informações relevantes.

Para aprimorar o levantamento, foi enviado um pedido de acesso à informação a todas as secretarias estaduais, solicitando esclarecimentos sobre a disponibilidade de suplementos para pacientes com fibrose cística, o procedimento para requisição desses suplementos e o número atual de pacientes registrados em suas bases de dados que utilizam esses recursos.

Durante o processo, foram identificados desafios com a inconsistência nas respostas fornecidas. Alguns estados não responderam às solicitações, outros apresentaram informações detalhadas e completas, enquanto outros forneceram dados incompletos, como a ausência da quantidade de pacientes atendidos.

Resultado parcial com Estados que responderam e possuem suplemento nutricional para pacientes com Fibrose Cística:

Amazonas: Fornecimento de suplementos nutricionais para pacientes domiciliados, mas sem protocolo específico para fibrose cística.

Mato Grosso: Protocolo disponível para fórmulas nutricionais para fibrose cística.

Minas Gerais: Protocolo disponível para fórmulas nutricionais para fibrose cística.

Paraná: Protocolo disponível para fórmulas nutricionais para fibrose cística.

Rio de Janeiro: Protocolo incorporado como parte de um Termo de Ajuste de Conduta, com cerca de 135 pacientes atendidos.

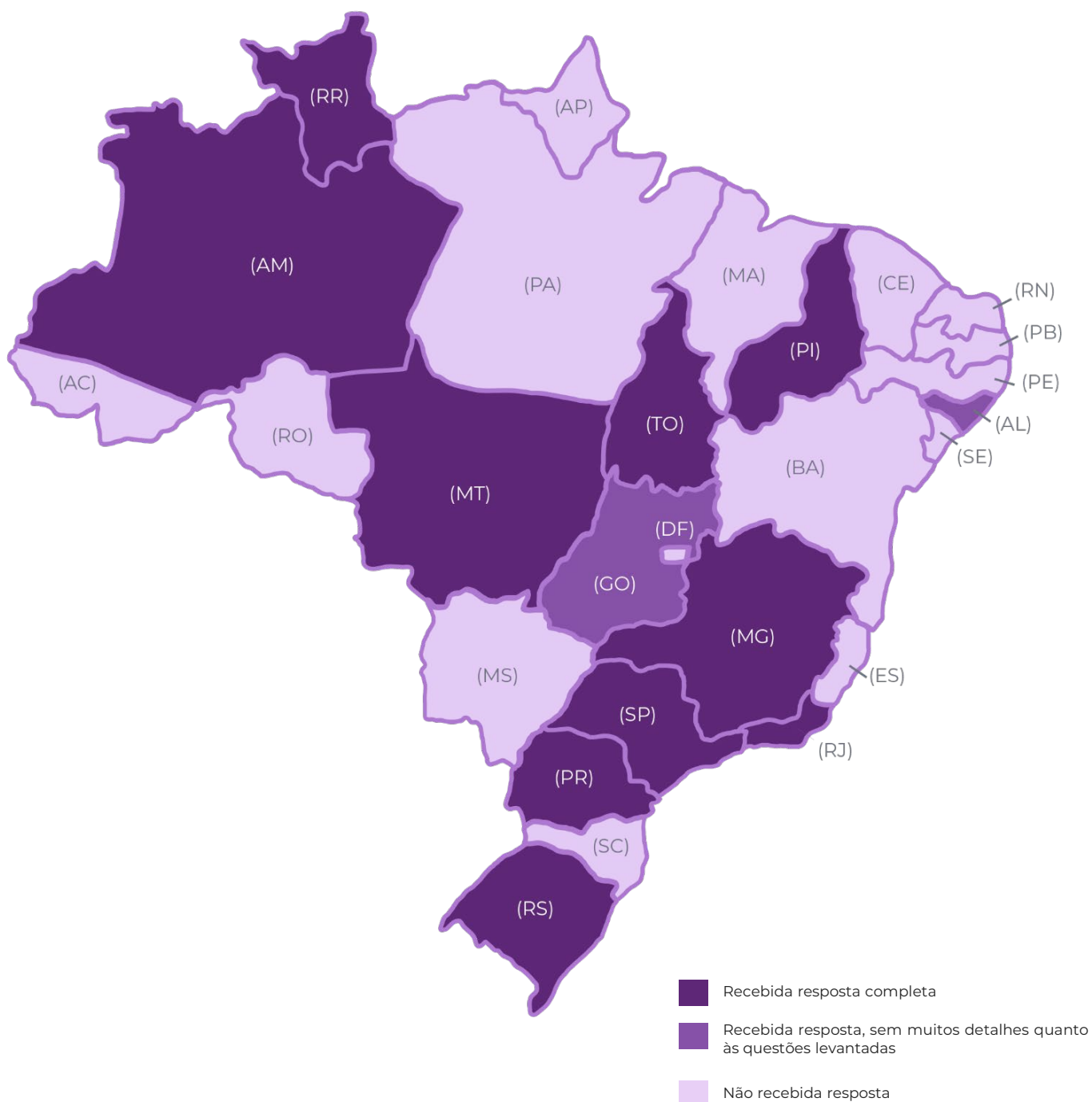
Rio Grande do Sul: Fornecimento de suplementos para pacientes com fibrose cística e outros agravos.

São Paulo: Protocolo Clínico Estadual bem estabelecido com suplementos nutricionais para pacientes com fibrose cística, com 972 pacientes registrados.

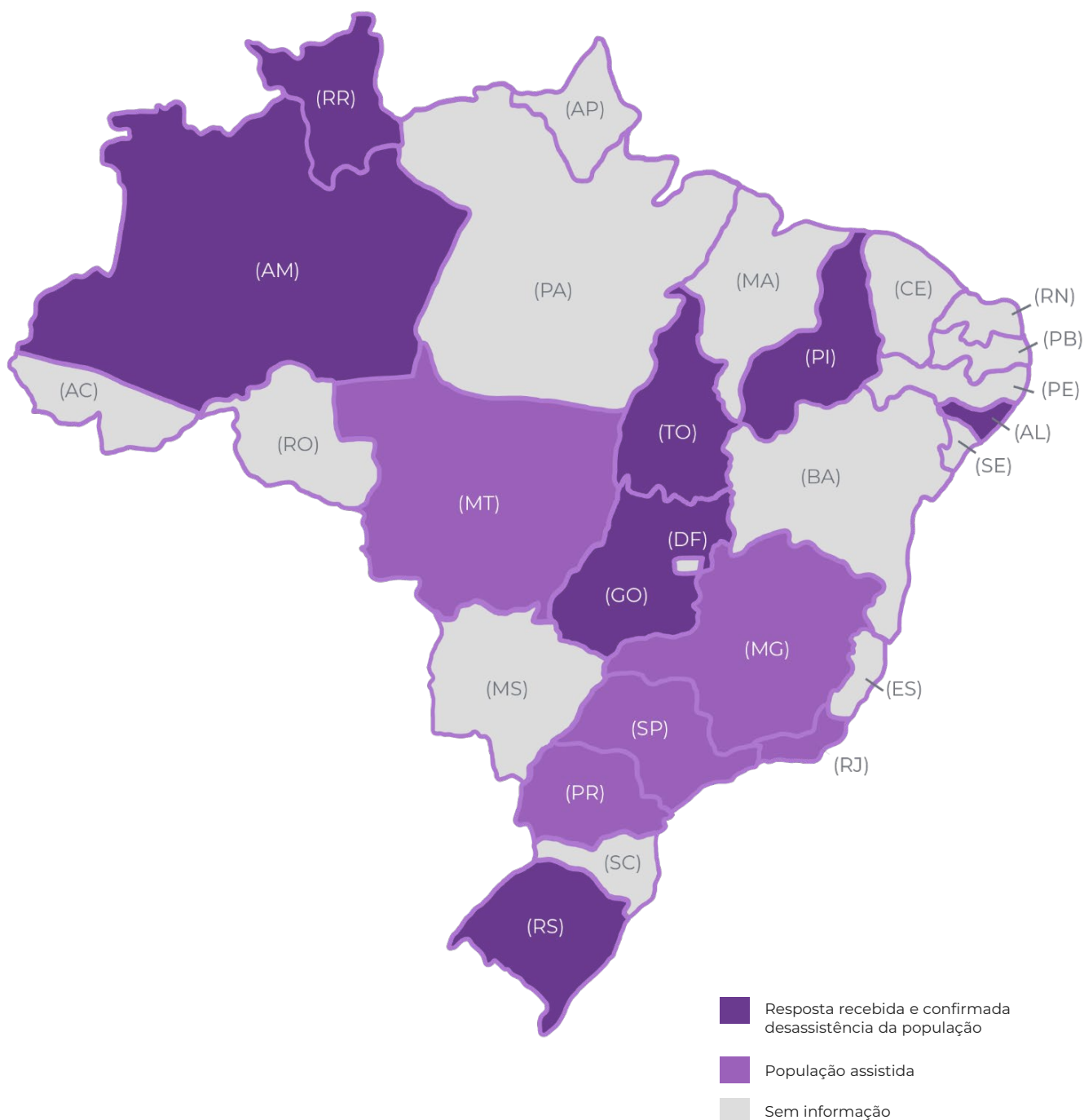
INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA

MALTA ADVOGADOS

Acesso à informação



Assistência à população



RESULTADOS PRELIMINARES

25 de abril de 2025

ACRE

- Informação não identificada no portal;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

ALAGOAS

- Não existe dispensa administrativa referente aos pacientes diagnosticados com Fibrose Cística; porém, atualmente, consta 1 paciente ativo e assistido via Farmácia **Judicial**.
- Resposta oficial do Governo [aqui](#).

AMAPÁ

- Não consta linha de cuidado para Fibrose Cística;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

AMAZONAS

Conta com fornecimento de suplementos nutricionais para pacientes domiciliados, não especificamente para Fibrose Cística.

Detalhes:

Não há programa que contemple especificamente o fornecimento de suplemento nutricional para Fibrose Cística. Todavia, **há o fornecimento de suplementos nutricionais para pacientes domiciliados.**

- O Estado conta com opção de nutrição enteral, suplementação alimentar e fórmula infantil.

- Para acessar o programa é necessário:
 - Residir no Amazonas;
 - Apresentar RG, CPF ou certidão de nascimento;
 - Comprovante de residência;
 - Cartão SUS;
 - Laudo médico com CID (SUS ou particular);
 - Prescrição de nutricionista do SUS;
 - RG ou CPF do responsável, se cabível.

Resposta oficial do Governo e acesso aos produtos disponibilizados [aqui](#).

BAHIA

- No portal, não consta suplemento alimentar incorporado;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido;
- Estado responde, mas não conseguimos acessar os anexos de resposta. Em contato.

CEARÁ

- Não identificada linha de cuidado pelo portal;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

DISTRITO FEDERAL

- No portal, não consta suplemento alimentar incorporado;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

ESPÍRITO SANTO

- No portal, não consta suplemento alimentar incorporado;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

GOIÁS

- O Estado alega que não existe distribuição de fórmulas nutricionais para pacientes com fibrose císticas no âmbito da Assistência Farmacêutica porque tais fórmulas não estão elencadas no PCDT na Relação Estadual Complementar de Medicamentos (RECOME) e nem na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME).
- Resposta oficial do Governo [aqui](#).

MARANHÃO

- Não identificada linha de cuidado pelo portal;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

MATO GROSSO

- **Protocolo para dispensação de fórmulas nutricionais para portadores de fibrose cística** constante no portal do Estado. Acesso [aqui](#).
- PDCT estadual resumido [aqui](#).

MATO GROSSO DO SUL

- No portal, não consta suplemento alimentar incorporado;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

MINAS GERAIS

Protocolo para dispensação de fórmulas nutricionais para portadores de fibrose cística constante no portal do Estado. Acesso [aqui](#).

PARÁ

- Não identificada linha de cuidado pelo portal;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

PARAÍBA

- No portal, não consta suplemento alimentar incorporado;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

PARANÁ

Protocolo Clínico com os seguintes suplementos:

- Dieta suplemento nutricional líquido – morango
- Dieta suplemento nutricional líquido – chocolate
- Dieta suplemento nutricional líquido – baunilha
- Dieta suplemento nutricional pó – morango
- Dieta suplemento nutricional pó – chocolate
- Dieta suplemento nutricional pó – baunilha
- Dieta suplemento nutricional pó Infantil – baunilha
- Dieta suplemento nutricional pó Infantil – morango
- Dieta suplemento nutricional pó Infantil – chocolate

Detalhes:

- Para que o paciente com fibrose cística tenha acesso às suplementações disponíveis, é necessário que ele esteja cadastrado no Componente Especializado da Assistência Farmacêutica no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de Fibrose Cística, e apresente o LME, juntamente com a prescrição médica específica do suplemento indicado, na farmácia a qual está cadastrado;
- Atualmente, existem 347 pacientes cadastrados utilizando um ou mais dos suplementos relacionados.

Resposta oficial do Governo [aqui](#).

PERNAMBUCO

- Não identificada linha de cuidado pelo portal;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

PIAUI

- **Não possui suplemento alimentar incorporado**
- Resposta oficial do Governo [aqui](#).

RIO DE JANEIRO

Há previsão de dispensação de suplementação alimentar.

Detalhes:

- A incorporação é decorrente de Termo de Ajustamento de Conduta e Assunção de Obrigações (TAC), firmado em 10/12/2001, sob a chancela do Ministério Público Federal e Estadual, visando atendimento integral aos portadores de Fibrose Cística;
- São atendidos mensalmente, aproximadamente 135 pacientes;

- Para ter acesso, os pacientes devem ser cadastrados em um dos centros de referência da doença no Rio de Janeiro. É necessário se dirigir presencialmente a um destes centros:
 - Instituto Fernandes Figueira (IFF): atende crianças e adolescentes portadores de Fibrose Cística;
 - Policlínica Piquet Carneiro (UERJ): atende adolescentes e adultos quando transferidos do IFF.
- As instruções de como ter acesso aos medicamentos do CEAF-RJ estão disponíveis neste [link](#);
- Resposta oficial do Governo [aqui](#).

RIO GRANDE DO NORTE

- Não identificada linha de cuidado pelo portal;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

RIO GRANDE DO SUL

Conta com fornecimento de suplementos nutricionais para pacientes domiciliados, não especificamente para Fibrose Cística.

Detalhes:

- O estado disponibiliza dietas enterais/orais, suplementos e módulos de suplementação que atendem necessidade dos pacientes com diagnóstico de fibrose cística, assim como outros agravos, não exclusivos para Fibrose cística;
- As solicitações de fornecimento devem ser feitas mediante processo administrativo que pode ser protocolado nas farmácias de medicamentos especiais, disponíveis em todos os municípios ou através da plataforma [farmaciadigitalrs](#);

- O fornecimento está vinculado à avaliação e deferimento por consultor técnico da SES, nutricionista ou médico;
- Atendimento de média e alta complexidade, neste incluído as Doenças Raras e erros do metabolismo constam na Resolução CIB RS no 50/2022 e atualizações, disponível em: <https://saude.rs.gov.br/cib2022>;
- Consulta ao painel de referências disponível em: <https://saude.rs.gov.br/referencias-hospitalares>.

Resposta oficial do Governo [aqui](#).

RONDÔNIA

- Não identificada linha de cuidado pelo portal;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

RORAIMA

- **Não possui** suplemento alimentar incorporado.
- Resposta oficial do Governo [aqui](#).

SANTA CATARINA

- No portal, não consta suplemento alimentar incorporado;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

SÃO PAULO

Protocolo Clínico Estadual e Diretrizes Terapêuticas para o tratamento de fibrose cística com os seguintes suplementos nutricionais:

- Complemento alimentar lácteo, com vitaminas e minerais;
- Fórmula polimérica para crianças, normocalórica, normoproteica, composto por proteínas, carboidratos, lipídeos e vitamina E;

- Fórmula polimérica para adultos, mínimo de 1.5 kcal/ml, com proteínas igual ou superior a 15% do valor energético total, mix de fibras com no mínimo 15g/litro, normolipídico, com vitaminas e minerais, isenta de lactose, sacarose e glúten;
- Módulo de triglicérides de cadeia média, sem ácidos graxos essenciais;
- Suplemento alimentar polimérico para adultos, isento de sacarose, normocalórico, hipoglicídico,
- enriquecido com vitaminas e minerais, com fibras, isento de sacarose, lactose e glúten;
- Suplemento alimentar polimérico para adultos, hipercalórico e hiperprotéico, enriquecido com vitaminas e minerais, isento de lactose e glúten.

Detalhes:

- **Lei Estadual nº 11.250**, que dispõe sobre o fornecimento de medicamentos adequados ao tratamento da Fibrose Cística;
- **Número de pacientes** com fibrose cística atendidos nas Farmácias de Medicamento Especializado do Estado de São Paulo, considerando levantamento dos últimos 12 meses: 972 usuários cadastrados e ativos. - Dados Medex (Acessado em 26/08/2024);
- Orientações necessárias para a requisição de suplemento nutricional: a SES-SP disponibiliza no site, por meio de Guias de Orientações, as informações necessárias para acesso ao elenco dos medicamentos de Protocolos e Normas Técnicas Estaduais, sendo possível verificar no guia os documentos e exames necessários para apresentação, através do seguinte caminho:
 - Acesse: www.saude.sp.gov.br
 - Clique no link: “Medicamentos”;

- Clique no link: “Medicamentos dos Protocolos e Normas Técnicas Estaduais”;
 - Clique no link: “Relação de Medicamentos de Protocolos e Normas Técnicas Estaduais”;
 - Consulta por Protocolos e Normas Técnicas Estaduais:
 - Localize e clique no link: “Fibrose Cística”.
- Resposta oficial do Governo [aqui](#).

SERGIPE

- Não identificada linha de cuidado pelo portal;
- Pedido feito via Lei de Acesso à Informação, mas não recebemos resposta. Encaminhamos um novo pedido.

TOCANTINS

Não possui suplemento alimentar incorporado.

Detalhes:

- <https://www.to.gov.br/saude/fibrose-cistica-insuficiencia-pancreatica/1d0ygukklopt>
- <https://www.to.gov.br/saude/fibrose-cistica-manifestacoes-pulmonares/5tt3rw2aaq5i>

Resposta oficial do Governo [aqui](#).



INSTITUTO
Unidos pela Vida

www.unidospelavida.org.br
contato@unidospelavida.org.br
Tel. +55 (41) 99630-0022



MALTA
ADVOGADOS

www.maltaadvogados.com
contato@maltaadvogados.com
Tel. +55 61 3033 6600

Sem suplemento, sem energia. Sem política pública, sem futuro. A cada ausência, um direito negado e uma infância comprometida.



Amostra e Metodologia

96 entrevistas

- Questionário online de 15 minutos
- Auto-preenchimento
- Enviados pela UPV para mailing próprio

COM QUEM FALAMOS

- Pessoas com fibrose cística (acima de 18 anos)
- Cuidadores/familiares de Pessoa com fibrose cística acima de 18 anos
- Cuidadores/familiares de Pessoa com fibrose cística abaixo de 18 anos

PERÍODO DE CAMPO: entre dias 01 e 14/04/2025

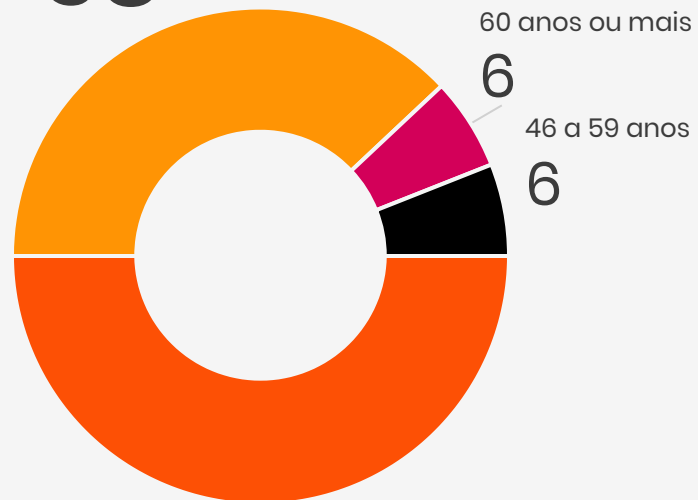


Quem escutamos...

Faixa etária do respondente

31 a 45 anos

38



18 a 30 anos

50

Média: 35 anos

Qualificação do respondente

Cuidador/familiar de
Pessoa com fibrose
cística abaixo de 18 anos

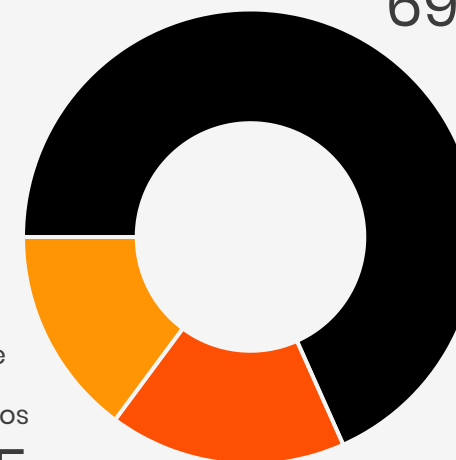
69

Cuidador/familiar de
Pessoa com fibrose
cística acima de 18 anos

15

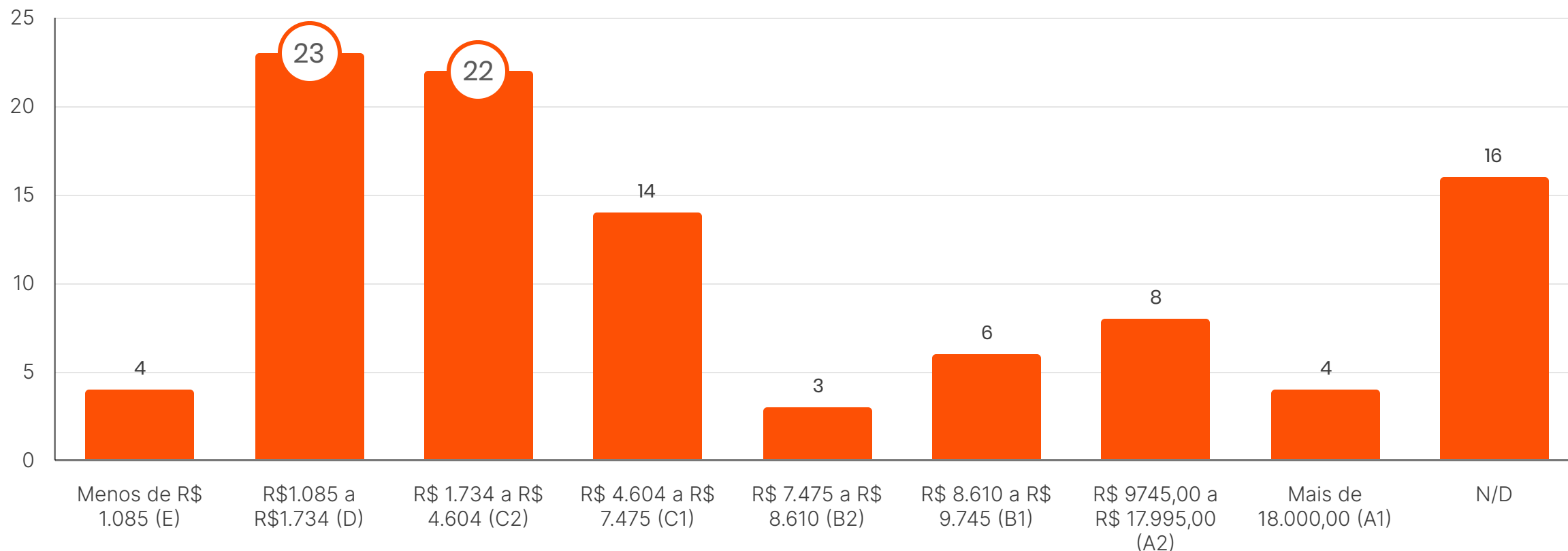
Pessoa com fibrose
cística (acima de 18 anos)

17



Quem escutamos...

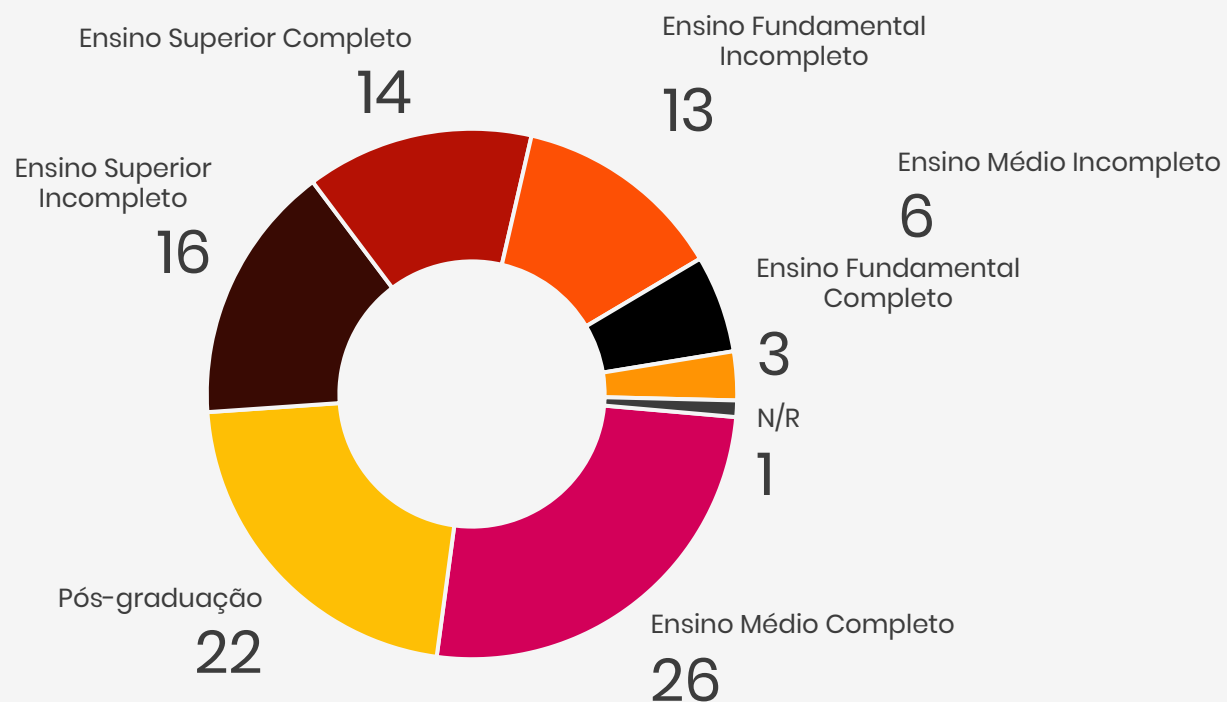
Com **27% da amostra vivendo com até R\$ 1.734,00 de renda familiar mensal**, o acesso a suplementação via SUS não é uma escolha — é **sobrevivência**.



Média: R\$5.888,41
Base: 96

Quem escutamos...

Nível de instrução do respondente



Base: 96

O paciente com FC está espalhado por mais de 70 municípios

- 1 **Rio de Janeiro RJ (7)**
- 2 **São Paulo SP (6)**
- 3 **Curitiba PR (5)**
- 4 Fortaleza CE (3)
- 5 Salvador BA (2)
- 6 Uberlândia MG (2)
- 7 Nova Iguaçu RJ (2)
- 8 Balneário Camboriú SC (2)
- 9 Arapiraca AL
- 10 Coruripe AL
- 11 Caculé BA
- 12 Maragogipe BA
- 13 Brasília DF
- 14 Santa Leopoldina ES
- 15 Goiânia GO
- 16 São Luís MA
- 17 Arcos MG
- 18 Belo Horizonte MG
- 19 Congonhal MG
- 20 Formiga MG
- 21 Lagoa Grande-MG
- 22 Nova Serrana-MG
- 23 Ouro Branco-MG
- 24 Pedrinópolis-MG
- 25 Pedro Leopoldo-MG
- 26 Paranaíba-MS J
- 27 uína-MT
- 28 Ribeirão Cascalheira-MT
- 29 Várzea Grande-MT

Quando não há estrutura local, o medo não é só da doença. É da distância.

- 30 Belém-PA
- 31 Paragominas-PA
- 32 Santarém-PA
- 33 Campina Grande-PB
- 34 Patos-PB
- 35 Paulista-PE
- 36 Recife-PE
- 37 Simplício Mendes-PI
- 38 Teresina-PI
- 39 Cascavel-PR
- 40 Marechal Cândido Rondon-PR
- 41 Pontal do Paraná-PR
- 42 Niterói-RJ
- 43 Rio das Ostras-RJ
- 44 Saquarema-RJ
- 45 Goianinha-RN
- 46 Jaçanã-RN
- 47 Natal-RN
- 48 Parnamirim-RN
- 49 Canoas-RS
- 50 Caxias do Sul-RS
- 51 Ijuí-RS
- 52 Nova Palma-RS
- 53 Pelotas-RS
- 54 Rosário do Sul-RS
- 55 Santa Cruz do Sul-RS
- 56 Concórdia-SC
- 57 Gaspar-SC
- 58 Jaraguá do Sul-SC
- 59 Joinville-SC
- 60 Lauro Müller-SC

Nenhuma cidade concentra mais que 9% do total de entrevistados. Um cenário onde a capilaridade é fundamental

61 Leoberto Leal-SC

62 São José-SC

63 Canhoba-SE

64 Japaratuba-SE

65 Americana-SP

66 Cedral-SP

67 Diadema-SP

68 Franca-SP

69 Guarulhos-SP

70 Hortolândia-SP

71 Jundiaí-SP

72 São Caetano do Sul-SP

73 São José do Rio Preto-SP

74 Suzano-SP

75 Vinhedo-SP

Quando não há estrutura local, o medo não é só da doença. É da distância.

Média de deslocamento para tratamento

257KM

Distância mais longa

1217 KM

Jornada percorrida por pacientes em tratamento



Fazem tratamento no Rio de Janeiro e se deslocam das cidades de:

Nova Iguaçu, percorrendo 38 km

Saquarema, percorrendo 113 km

Rio das Ostras, percorrendo 168 km

Fazem tratamento em Curitiba e se deslocam das cidades de:

Pontal do Paraná , percorrendo 97 km

Balneário Camboriú (SC), percorrendo 22 km

Cascavel, percorrendo 500 km

Marechal Cândido Rondon, percorrendo 577 km

Ijuí (RS), percorrendo 706 km

Fazem tratamento em São Paulo e se deslocam das cidades de:

Guarulhos, percorrendo 19 km

São José do Rio Preto, percorrendo 437 km

Uberlândia (MG), percorrendo 598 km

Fazem tratamento em Campinas e se deslocam das cidades de:

Hortolândia, percorrendo 18 km

Vinhedo, percorrendo 18 km

Americana, percorrendo 38 km

Jundiaí, percorrendo 41 km

São Paulo, percorrendo 99 km

Congonhal (MG), percorrendo 318 km

Pedrinópolis (MS), percorrendo 485 km

Paranaíba (MS), percorrendo 612 km

Jornada percorrida por pacientes em tratamento



Fazem tratamento em Belo Horizonte e se deslocam das cidades de:

Pedro Leopoldo, percorrendo 39 km

Ouro Branco, percorrendo 101 km

Nova Serrana, percorrendo 123 km

Formiga, percorrendo 197 km

Arcos, percorrendo 212 km

Lagoa Grande, percorrendo 459 km

Fazem tratamento em Porto Alegre e se deslocam das cidades de:

Canoas, percorrendo 17 km

Caxias do Sul, percorrendo 118 km

Santa Cruz do Sul, percorrendo 152 km

Nova Palma, percorrendo 208 km

Pelotas, percorrendo 259 km

Concórdia (SC), percorrendo 388 km

Fazem tratamento em Salvador e se deslocam das cidades de:

Maragogipe, percorrendo 142 km

Caculé, percorrendo 575 km

Fazem tratamento em Natal e se deslocam das cidades de:

Panamirim, percorrendo 18 km

Goianinha, percorrendo 60 km

Jaçanã, percorrendo 153 km

Jornada percorrida por pacientes em tratamento



Fazem tratamento em Belém e se deslocam das cidades de:

Paragominas, percorrendo 307 km

Santarém, percorrendo 1.217 km

Fazem tratamento em Recife e se deslocam das cidades de:

Paulista, percorrendo 14 km

Patos (PB), percorrendo 354 km

Fazem tratamento em Florianópolis e se deslocam das cidades de:

São José, percorrendo 10 km

Leoberto Leal, percorrendo 114 km

Lauro Müller, percorrendo 191 km

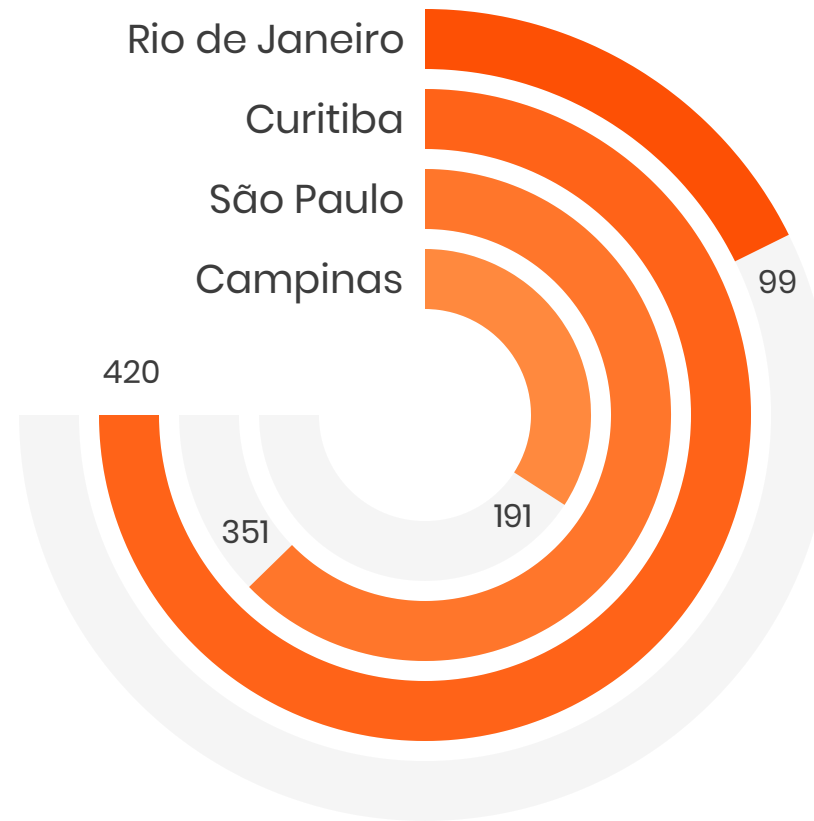
Fazem tratamento em Cuiabá e se deslocam das cidades de:

Várzea Grande, percorrendo 7 km

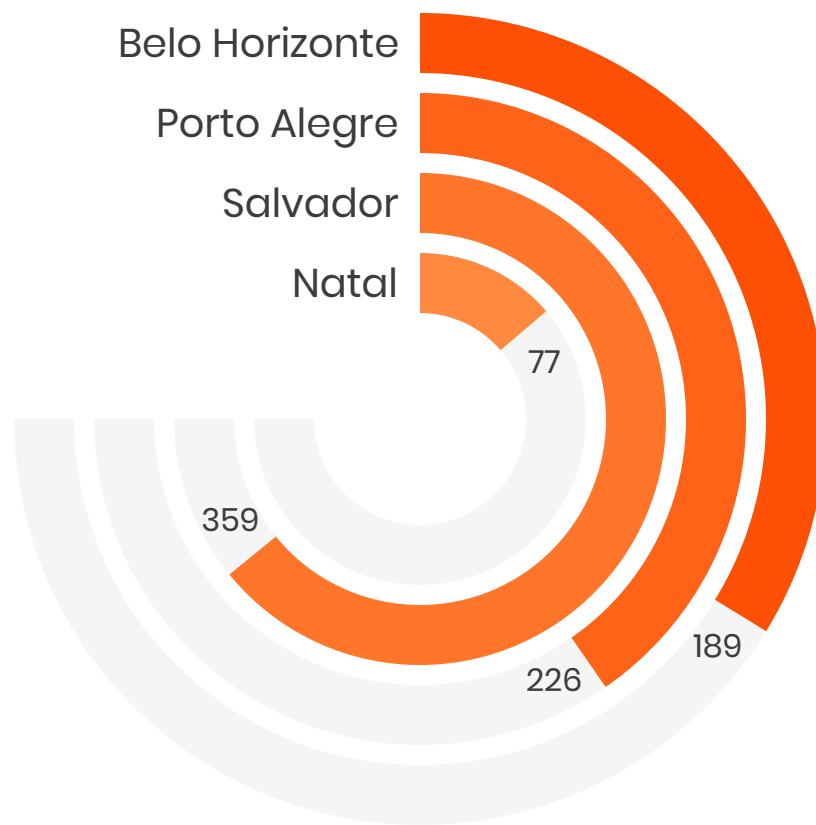
Juína, percorrendo 737 km

Ribeirão Cascalheira, percorrendo 745 km

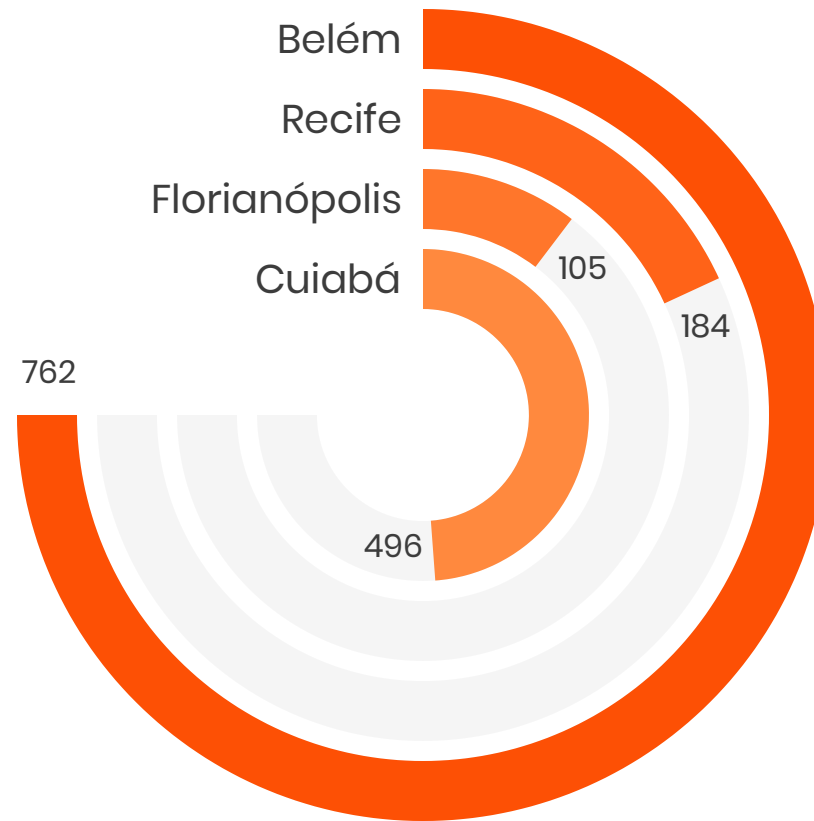
Média de Quilômetros percorridos por pacientes de cada Estado



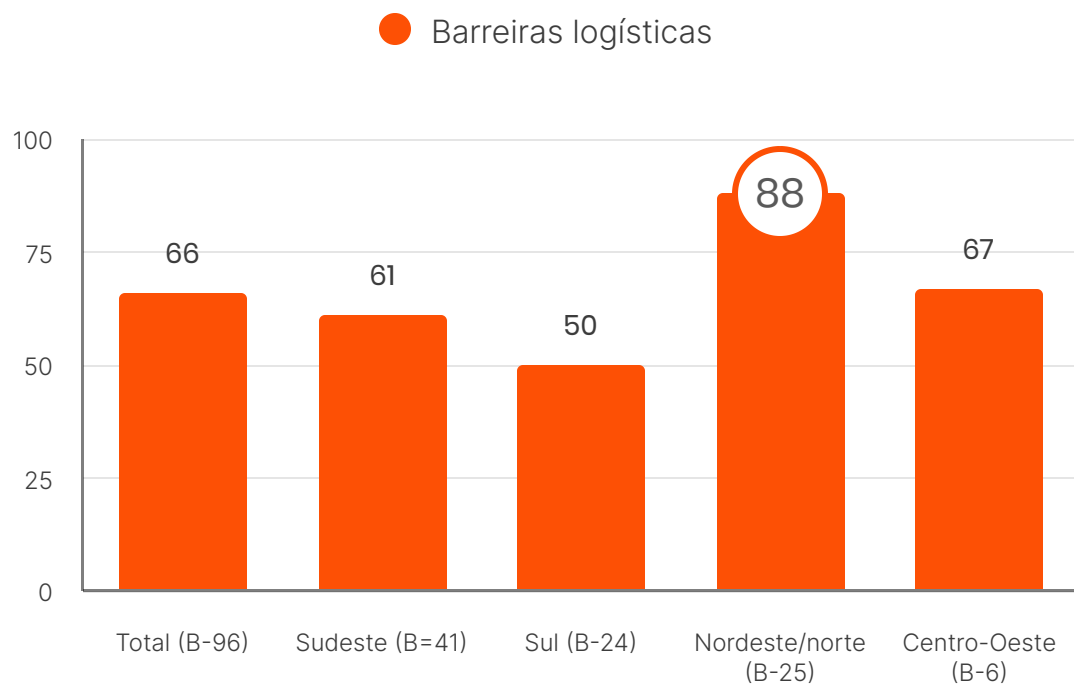
Média de Quilômetros percorridos por pacientes de cada Estado



Média de Quilômetros percorridos por pacientes de cada Estado



Barreiras logísticas fazem parte do dia a dia da maioria das pessoas com FC

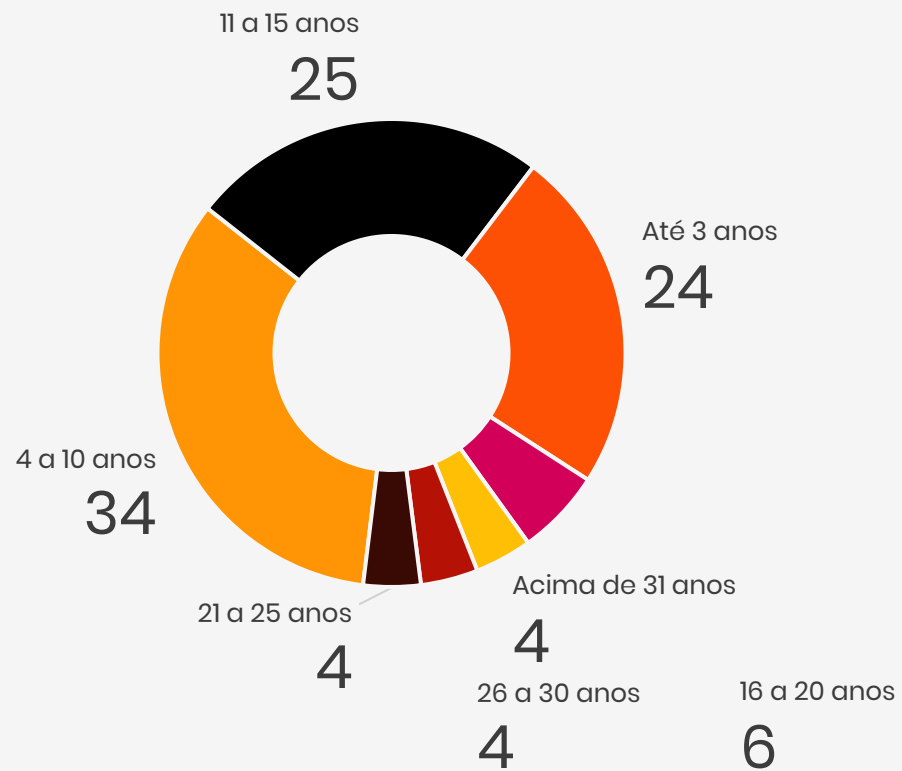


- **Nordeste/Norte** é a região que mais **sente os efeitos das barreiras logísticas**, com **quase 9 em cada 10** respondentes relatando dificuldades. Este dado reforça a urgência de **estratégias de regionalização do acesso** e reforço à **rede de distribuição e atendimento** especializado.
- **Centro-Oeste e Sudeste** também apresentam números altos, com **67% e 61%** respectivamente — ou seja, **mesmo nas regiões mais desenvolvidas**, ainda há obstáculos logísticos importantes.
- O **Sul** é a região com **menor percepção de barreiras (50%)**, o que pode indicar **melhor estrutura física e disponibilidade regional**.

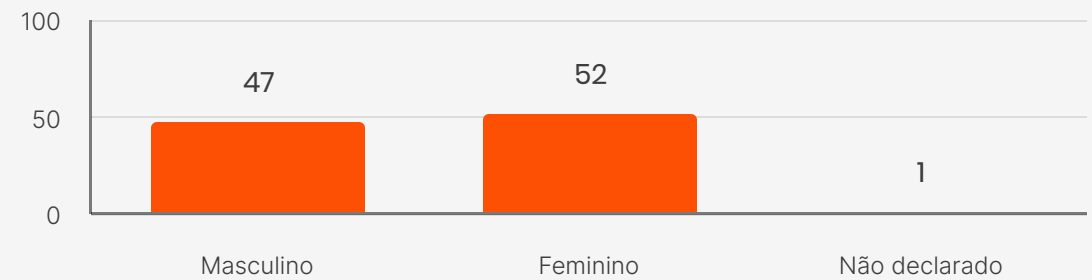
P61 - Você percebe barreiras logísticas (por exemplo, longas distâncias, falta de centros especializados) que dificultam o acesso regular aos suplementos para Fibrose Cística?
Base: 96

A Pessoa com Fibrose Cística

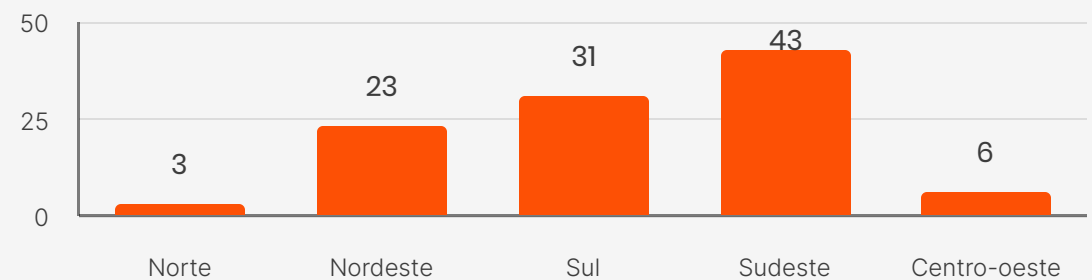
A faixa etária da pessoa com fibrose cística



Gênero da pessoa com Fibrose Cística

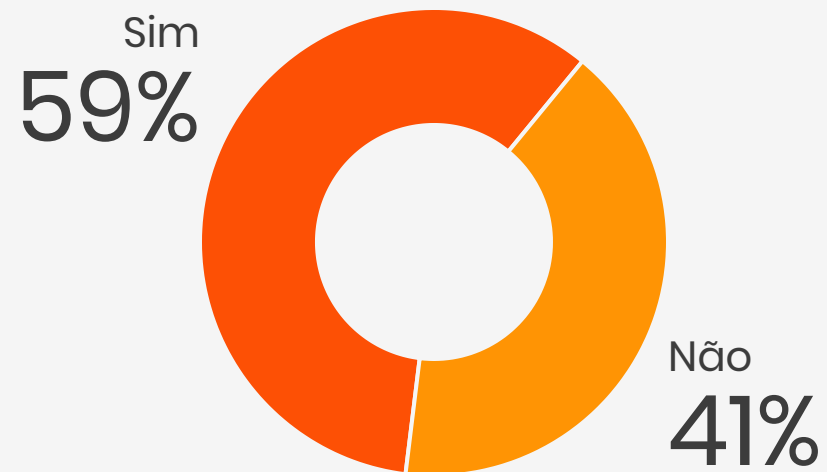


Sua região



A Pessoa com Fibrose Cística

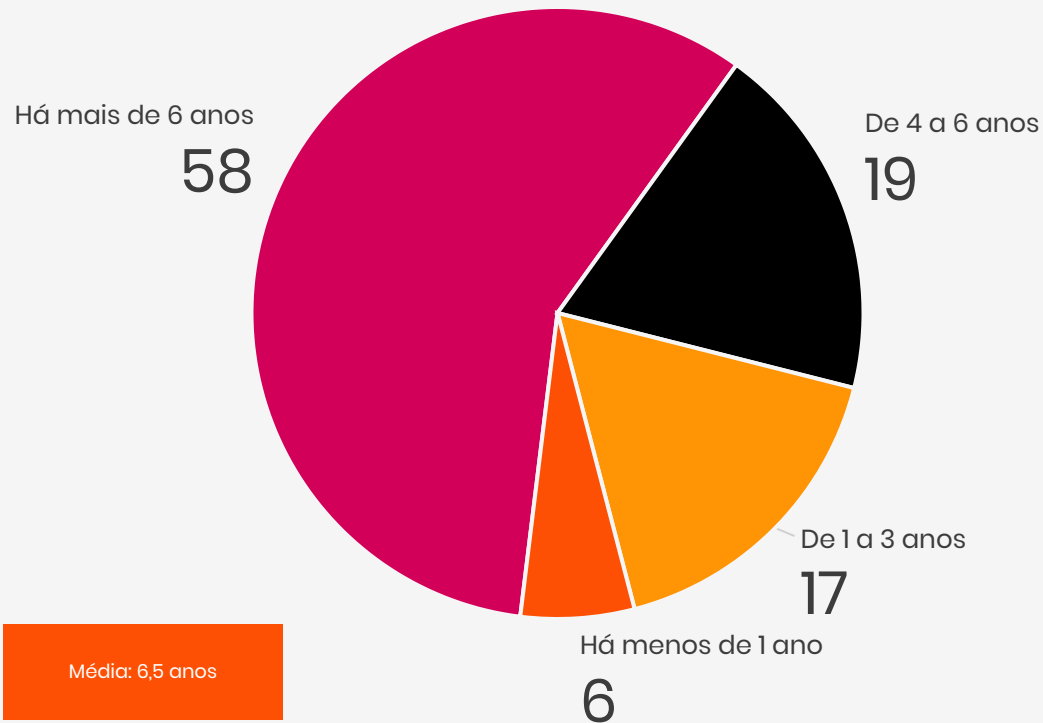
Posse de planos de saúde privada



A Pessoa com Fibrose Cística

6 em cada 10 entrevistados já convivem com a doença há mais de 6 anos.

Tempo aproximado do diagnóstico e convivência com a fibrose Cística



22% têm comorbidades

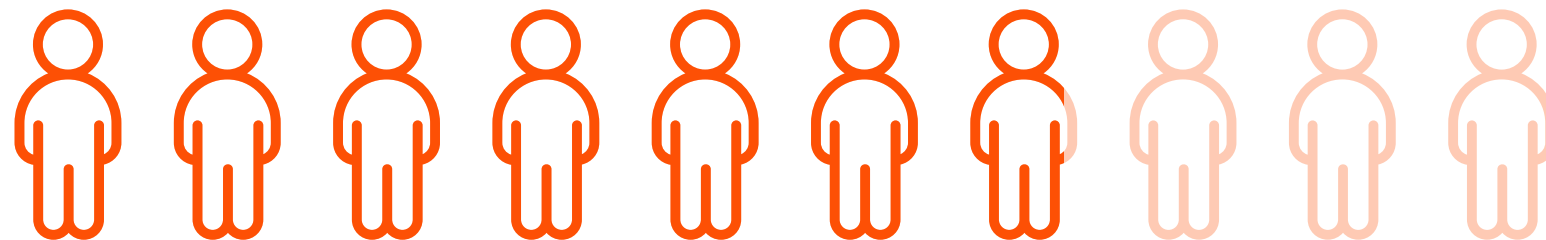
P14 - Além do diagnóstico confirmado de Fibrose Cística (FC), possui mais algum histórico de doença prévia? / P11 - Há quanto tempo você ou a pessoa que você cuida convive com a Fibrose Cística (período aproximado do diagnóstico):
Base: :96

90%

Realizam
tratamento
em centros
de
referência

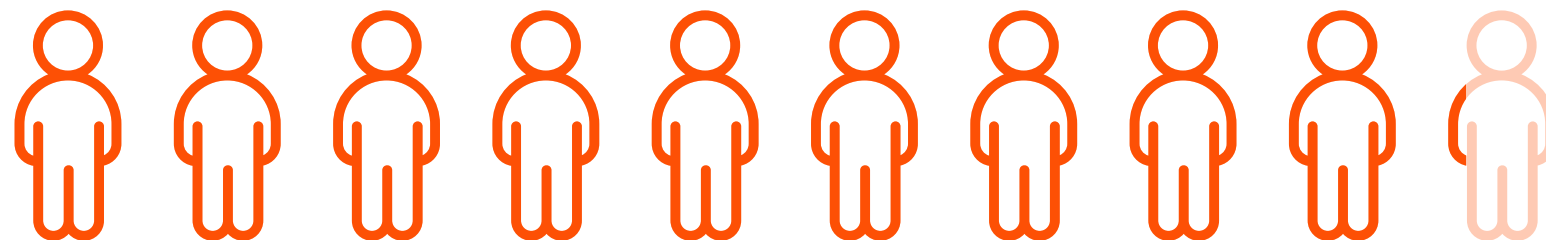
P13 - O tratamento é realizado em Centro de Referência?
Base: 96

68%



Realizam o tratamento no sudeste (43%) e Sul (25%). Norte, Nordeste e centro-oeste somados representam (32%)

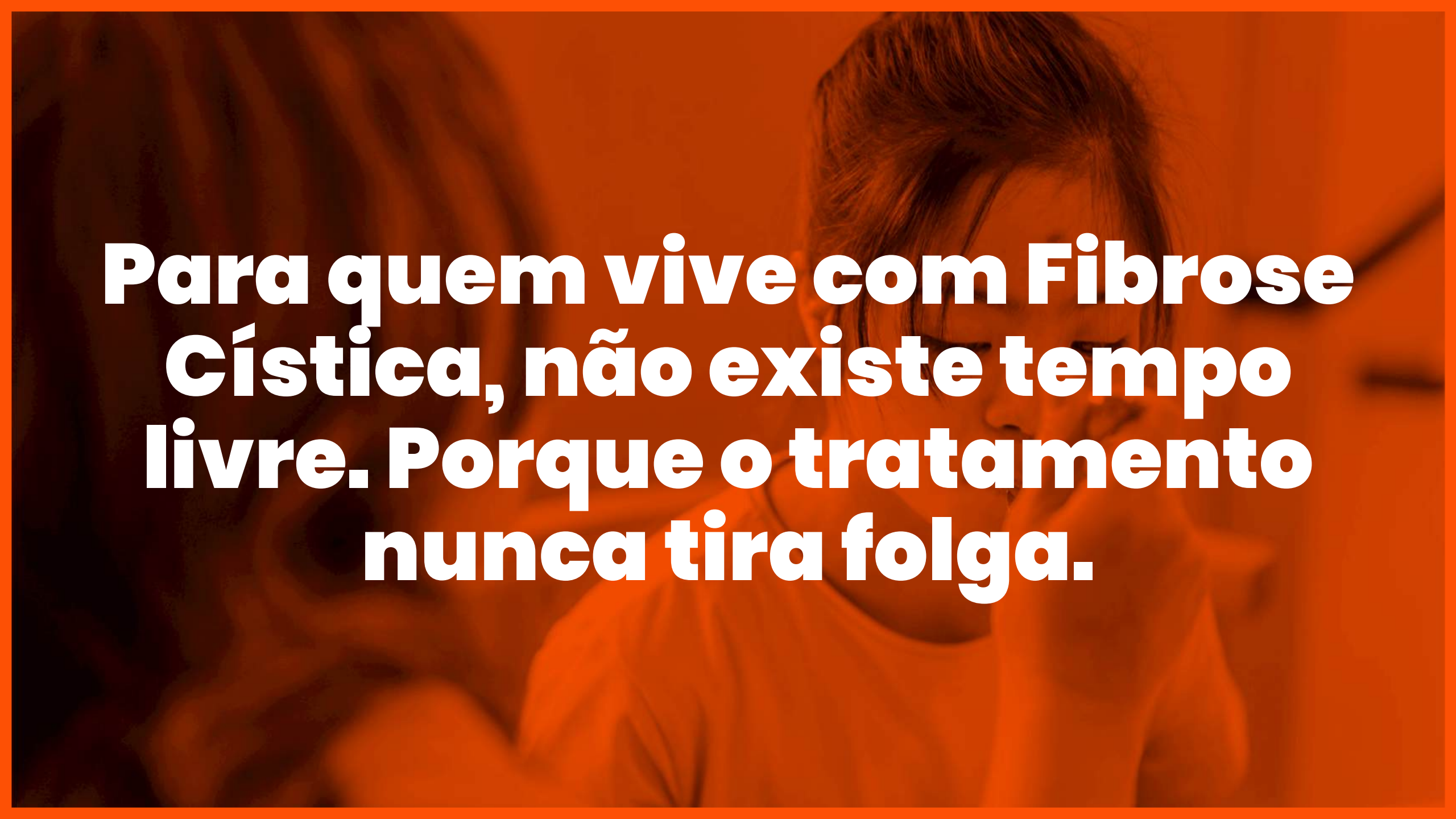
94%



Não precisou fazer gastrostomia, mas 21% já precisou de dieta enteral em algum momento.

P12 - Em qual estado é realizado o tratamento de Fibrose Cística?

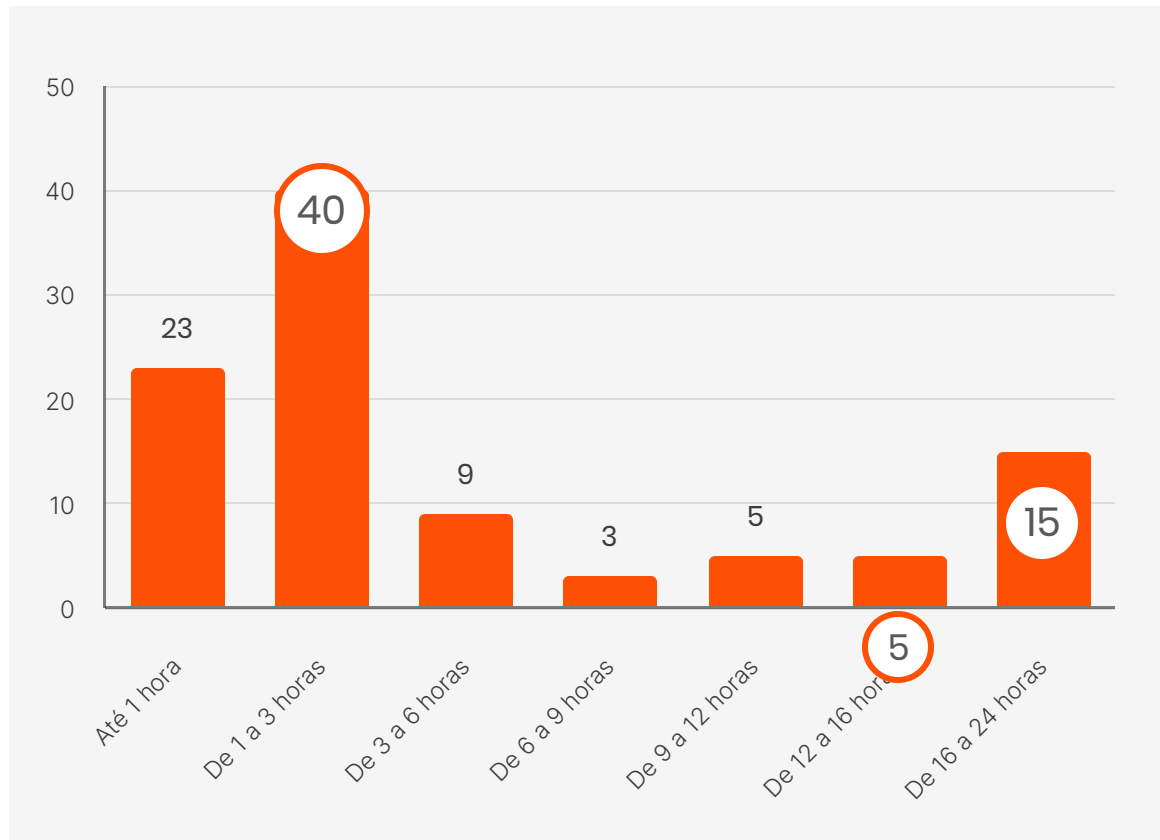
Base: 96



**Para quem vive com Fibrose
Cística, não existe tempo
livre. Porque o tratamento
nunca tira folga.**

Cerca de 20% dos entrevistados dedicam de 12 a 24 horas por dia ao tratamento da Fibrose Cística. O dia inteiro. Todos os dias.

Uma jornada exaustiva, sem salário, sem férias e muitas vezes sem apoio.



Em média a Fibrose Cística demanda 5,76 horas do dia.

59%

Consideram difícil conciliar a rotina de tratamento com as atividades do dia a dia.

Acesso a PROGRAMAS OU REDES DE APOIO

75%

Declarou **não ter acesso e** 54% afirmou desconhecer esses programas.

P52 - Quão difícil é conciliar a rotina de tratamento (medicações, fisioterapia, consultas e suplementação) com as atividades do dia a dia?
Base: 96

ACESSO A REDES DE APOIO: UM LUXO PARA POUCOS

Mais da metade das pessoas **estão lidando com a carga emocional do tratamento sem nenhum suporte formal**. E isso, além de cruel, **compromete a adesão** e a qualidade de vida de todos os envolvidos.

Principais Grupos em Maior Dificuldade

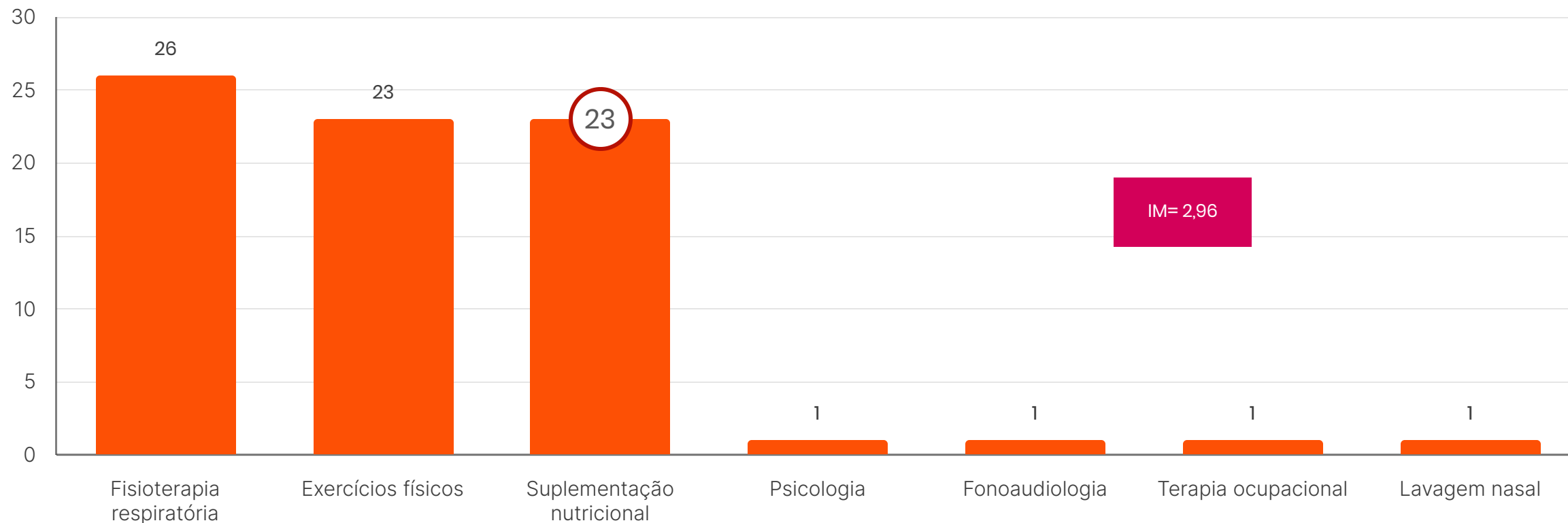
Segmento	% que consideram difícil (Bottom2Box) conciliar a rotina de tratamento com as atividades do dia a dia
Centro-Oeste	83%
Nordeste/Norte	68%
Classe DE	73%
Faixa 16 a 20 anos	60%
Faixa até 3 anos	63%

P52 - Quão difícil é conciliar a rotina de tratamento (medicações, fisioterapia, consultas e suplementação) com as atividades do dia a dia?
Base: 96

Segmento	% Sem acesso e não conhecem Redes de apoio
Classe C	50%
Classe DE	58%
Até 3 anos	63%
Adolescentes (11 a 15 anos)	50%
Norte/Nordeste	56%

P55 - Você tem acesso a PROGRAMAS OU REDES DE APOIO que auxiliem na gestão do estresse e do desgaste emocional decorrente do tratamento da FC?
Base: 96

Cada paciente convive com, em média, 3 tipos de terapias diárias. Mas ainda há baixa integração com apoio psicológico, terapias complementares e outros suportes. Suplementação nutricional faz parte da rotina diária para 23% dos entrevistados.



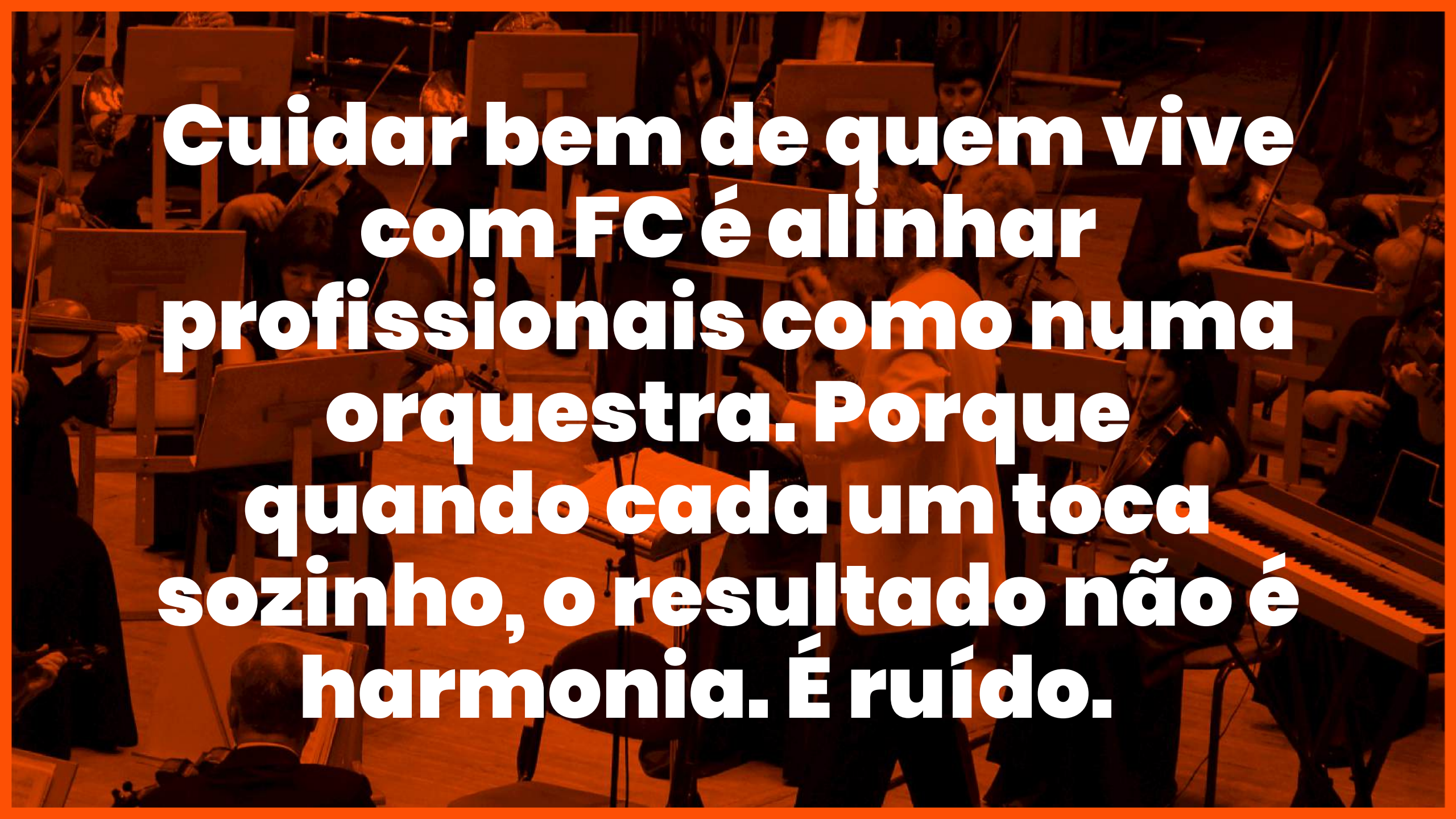
P16 - Quais dessas terapias fazem parte da rotina de tratamento?
Base: 96

Proteína CFTR

Metade dos entrevistados já fazem uso de moduladores CFTR

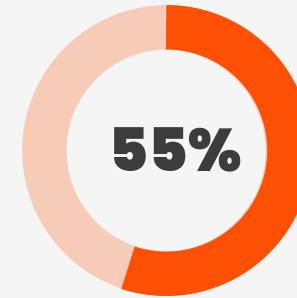
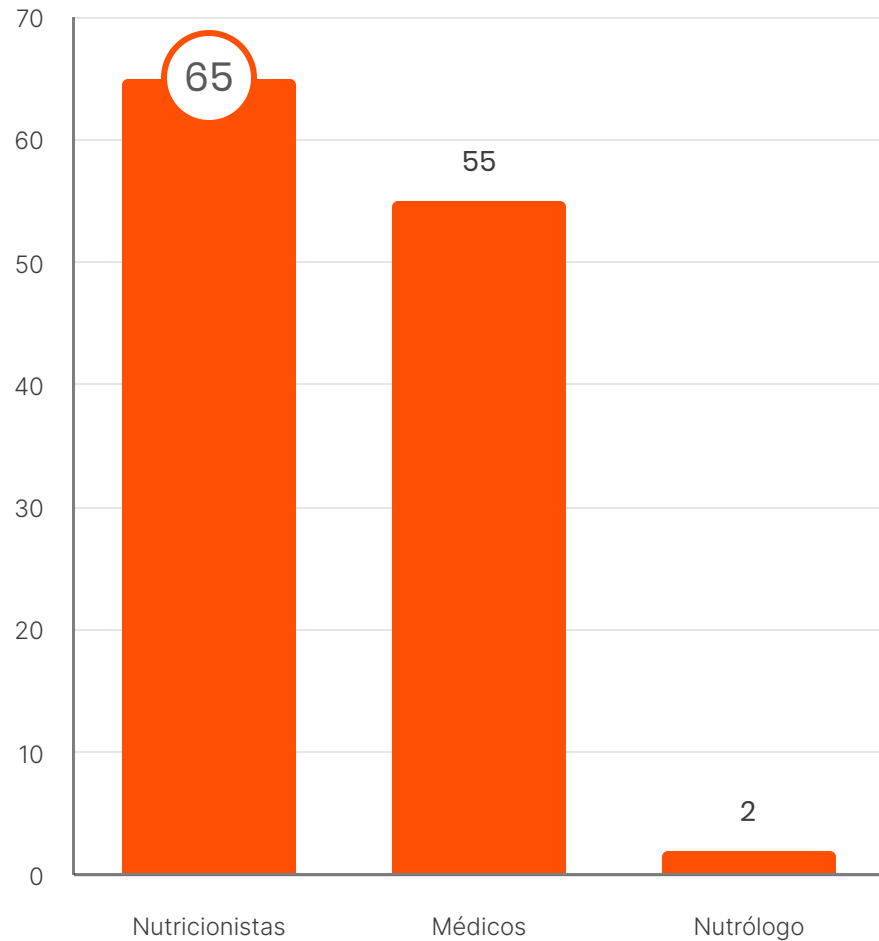


P17 - Você/a pessoa que você cuida faz uso de Moduladores da Proteína CFTR? / P17A - De qual(is) Moduladores da Proteína CFTR faz uso?
Base: 96



**Cuidar bem de quem vive
com FC é alinhar
profissionais como numa
orquestra. Porque
quando cada um toca
sozinho, o resultado não é
harmonia. É ruído.**

O nutricionista é o principal pilar da recomendação de suplementação



Avalia a integração entre os profissionais como boa ou excelente (Top2Box)

81%

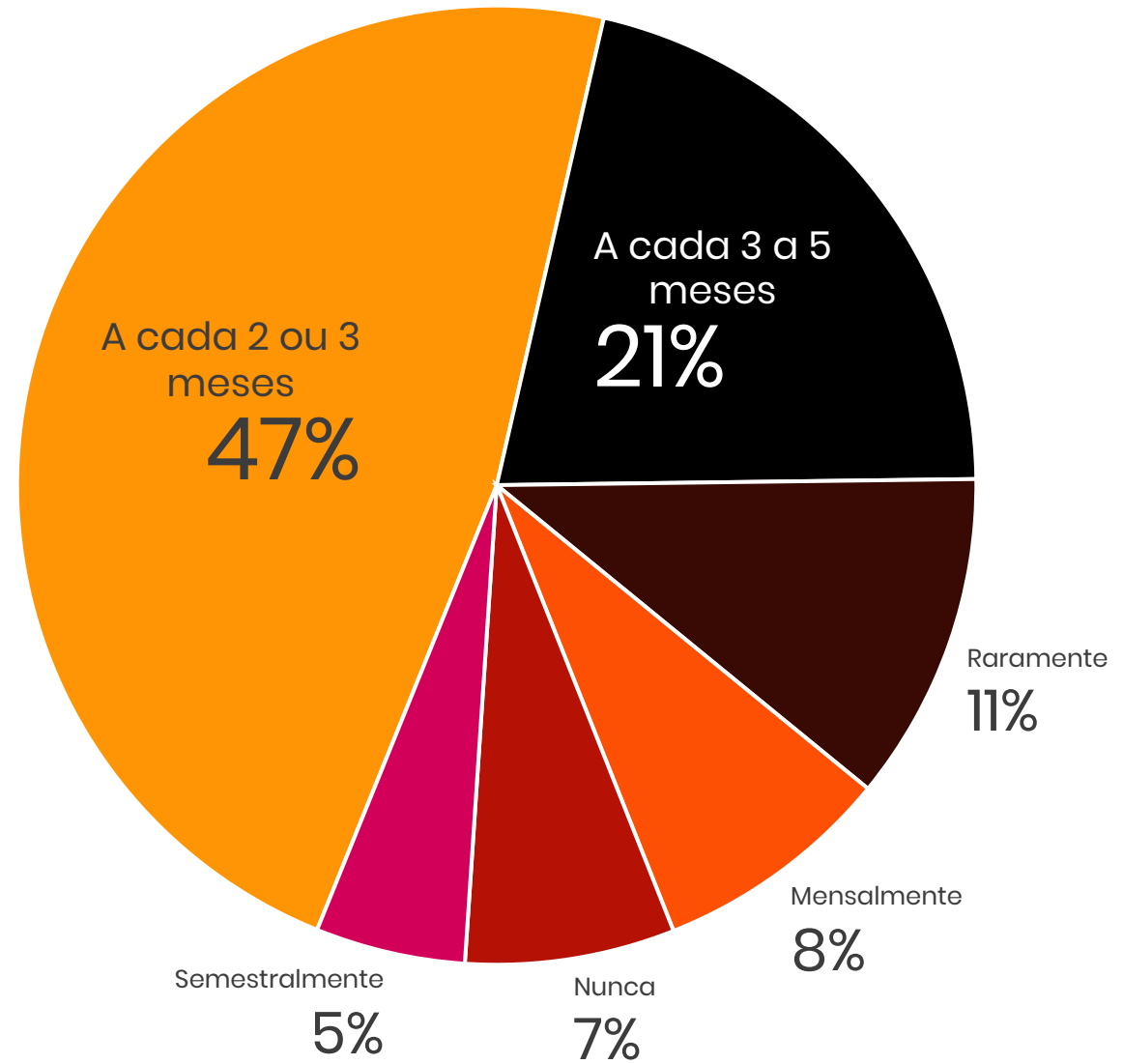
Avaliam a **comunicação** entre profissionais como “moderadamente clara” ou “muito clara e eficiente” (Top2Box).

P21 - Quem recomendou o uso desses suplementos nutricionais orais? // Base: 86

P44 - Como você avalia a integração entre os profissionais de saúde (nutricionistas, médicos e outros) envolvidos no tratamento? // Base: 96

P45 - A comunicação entre os profissionais de saúde tem sido clara e eficiente? // Base: 96

Frequência de consultas nutricionais



Governo, associações e indústria de suplementos, os outros músicos da orquestra

81%

Avalia a integração entre governo, associações e a indústria na garantia de acesso à nutrição especializada como **razoável (36) ou ruim (45)**

5%

Apenas avaliam a integração como boa, muito boa ou excelente.

64%

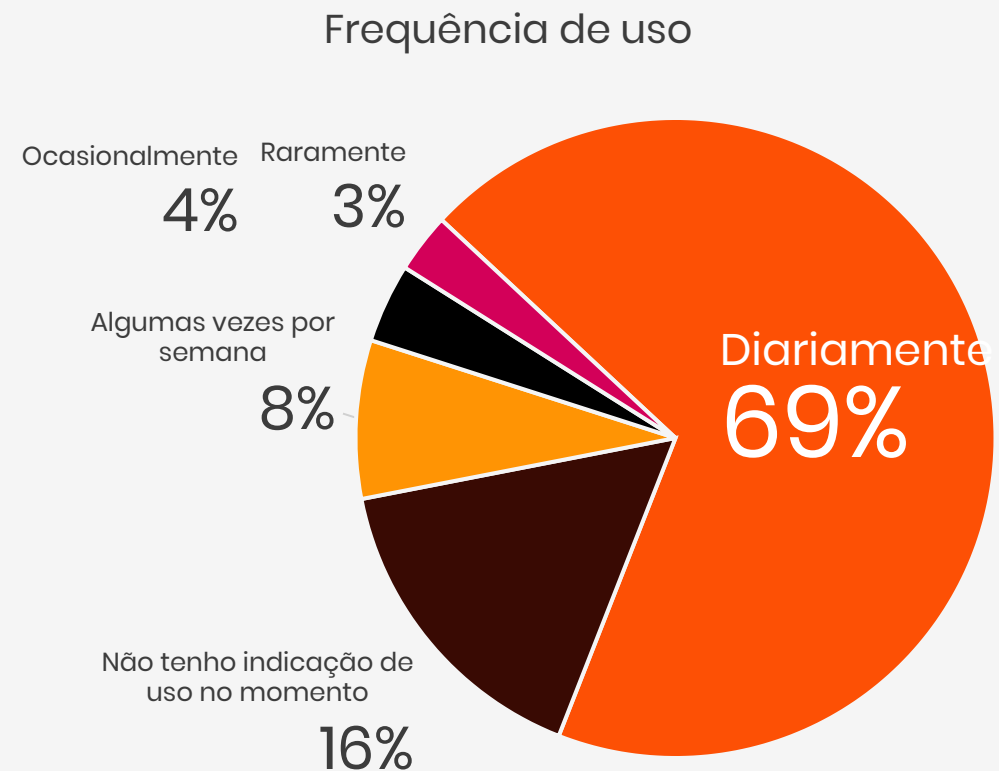
Discorda que as políticas públicas garantem o acesso à nutrição para pessoas com Fibrose Cística em todas as regiões do país

Governos, associações e indústria precisam formar uma frente única — ou perdem todos

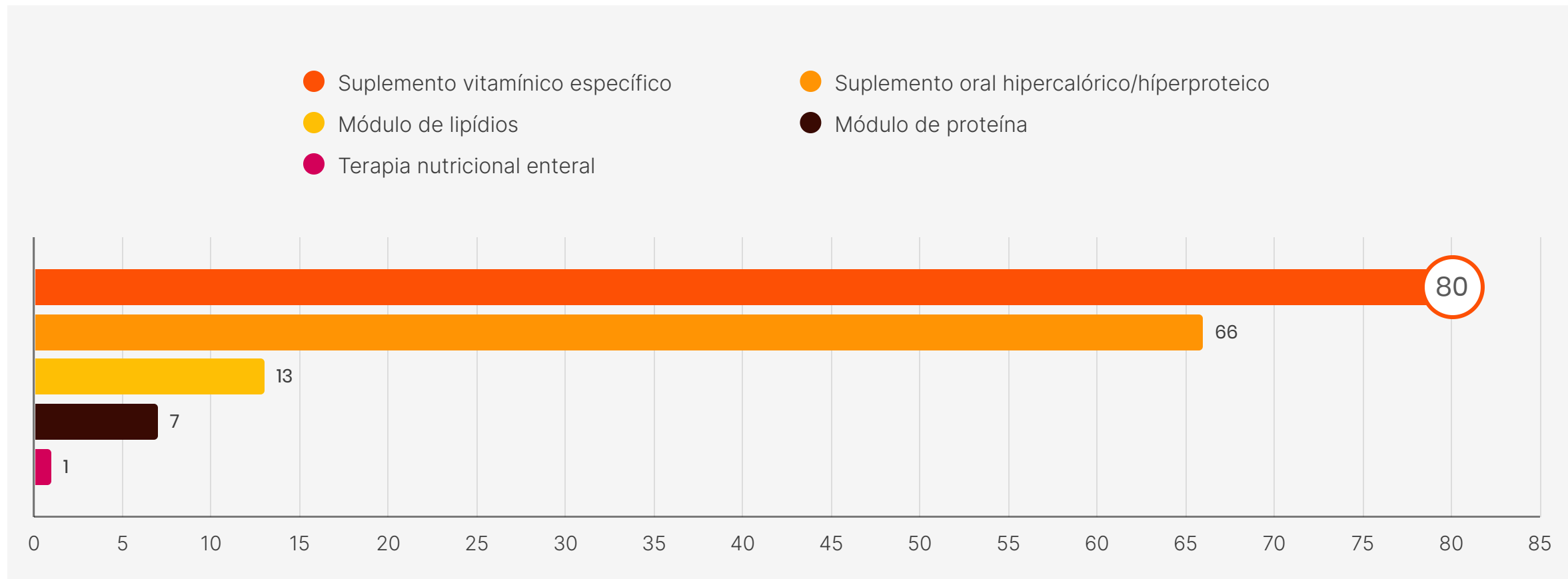
A person is shown from the chest up, wearing a white t-shirt, pouring a white powder from a small container into a larger clear plastic container. The scene is dimly lit with a strong orange-red color cast. The text "Suporte Nutricional" is overlaid in the center in a bold white font.

Suporte Nutricional

9 em cada 10 pessoas precisam do suplemento – mas será que conseguem acesso irrestrito e frequente?

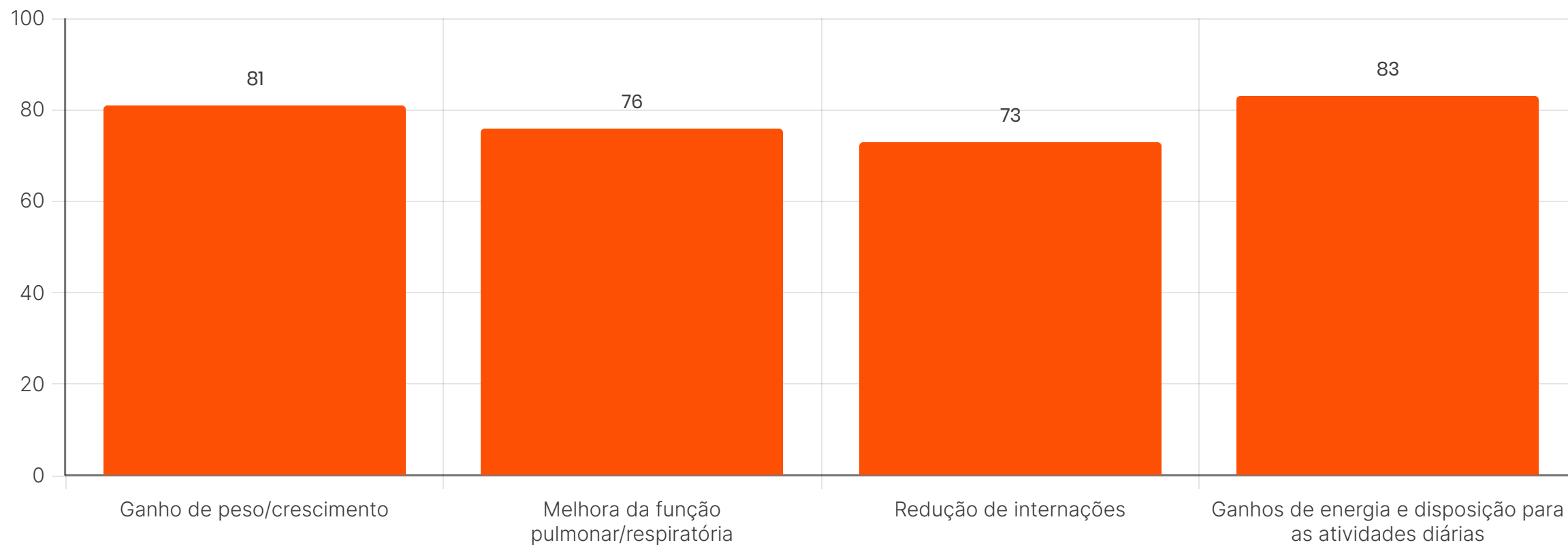


9 em cada 10 pessoas precisam do suplemento – mas será que conseguem acesso irrestrito e frequente?



Suplementação gera RESULTADOS

Impacto da suplementação (Top2box impacto positivo e/ou muito positivo)



Não adianta prescrever o suplemento se ele não chega

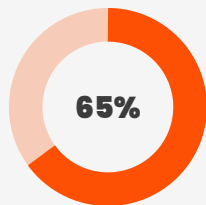
48%

Avalia o acesso à nutrição especializada para Fibrose Cística em sua região como muito ou moderadamente difícil

A burocracia é um dos principais bloqueios: 76% concordam total ou parcialmente que a burocracia (documentação, prazos, processos) tem atrasado o acesso aos suplementos para Fibrose Cística.

A burocracia atinge todos, mas para as classes C e DE, ela vira obstáculo quase intransponível.

Vivem com interrupções recorrentes.



95%

dos respondentes concordam que a inclusão da nutrição como prioridade nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) melhoraria o acesso aos suplementos.

69% dos respondentes classificam a disponibilidade como negativa

Região	% Avaliação Negativa (Ruim + Razoável)	% Avaliação Positiva (Muito boa + Excelente)
Sudeste	68% (34% ruim + 34% razoável)	20% (12% muito boa + 7% excelente)
Sul	67% (17% ruim + 50% razoável)	17% (17% muito boa + 0% excelente)
Nordeste/Norte	84% (56% ruim + 28% razoável)	4% (4% muito boa + 0% excelente)

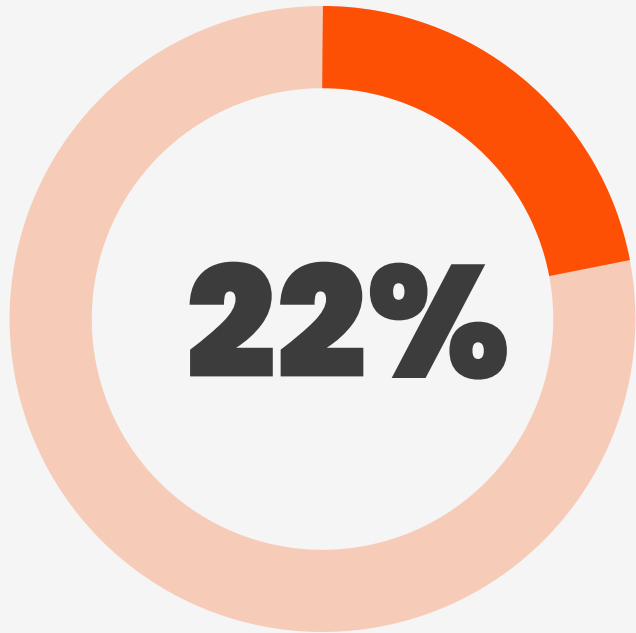
P60 - Considerando sua região, como você classifica a disponibilidade de suplementos para Fibrose Cística e serviços de nutrição especializados?
Base: 96

O acesso a suplementos

O maior percentual vem do SUS, mas ainda há um percentual expressivo de pagantes

Produto	Base (n)	SUS (%)	Pagante (%)	Judicialização (%)	Doação (%)
Fortini®	39	67%	23%	3%	8%
AquADEKs®	34	74%	12%	6%	9%
Nutren®	22	55%	32%	9%	5%
Ensure®	12	42%	42%	8%	8%
Pediasure®	5	–	80%	–	20%
Source CF®	5	60%	20%	20%	–
Whey Protein	6	–	100%	–	–
Outros	19	42%	47%	–	11%

Judicialização: uma necessidade ainda presente.

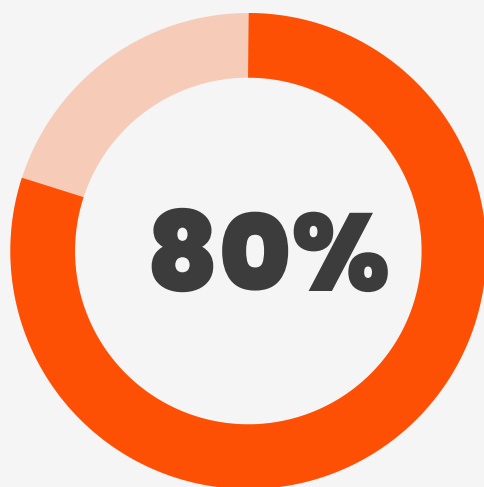


Já precisou recorrer à JUDICIALIZAÇÃO para garantir o acesso aos suplementos para Fibrose Cística

Um processo que divide opiniões. 37% avaliou a experiência de judicialização como ruim, mas 21% destacou que a experiência foi Muito boa (16%) ou Excelente (5%)

O Impacto da interrupção de tratamento é devastador. A Média de avaliações foi de 1,76 numa escala de 1 a 5, onde 1 é Impacto muito negativo

Relatam impacto negativo (Bottom2Box)



49% classificam como “impacto muito negativo”

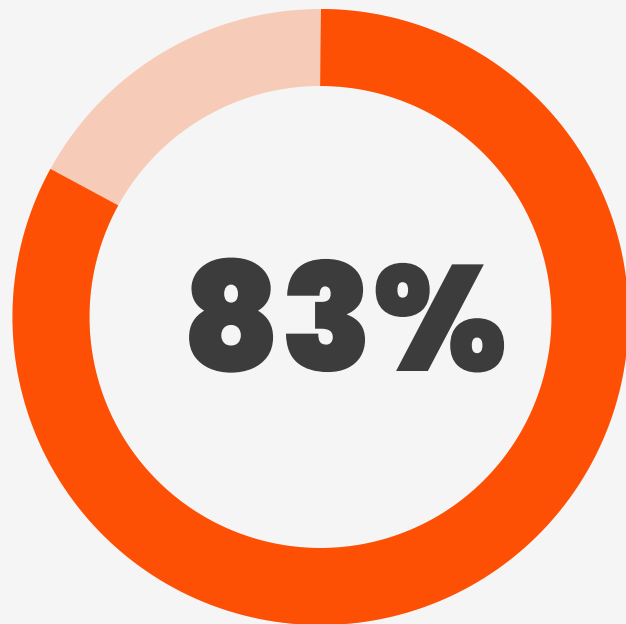
Crianças sofrem mais. Estamos falhando com quem mais precisa.



O IMPACTO **EMOCIONAL** DAS INTERRUPÇÕES

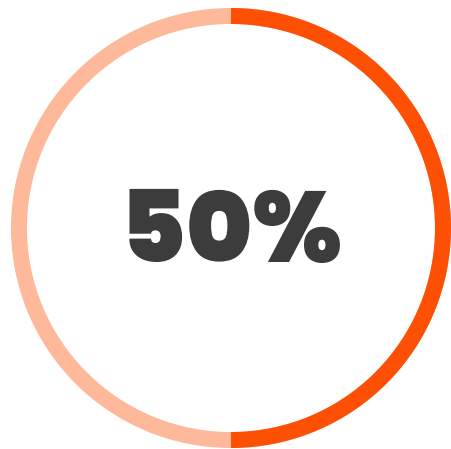
Quando o suplemento falta, o medo toma o lugar da comida.

Relatam impacto emocional negativo (Bottom2Box)

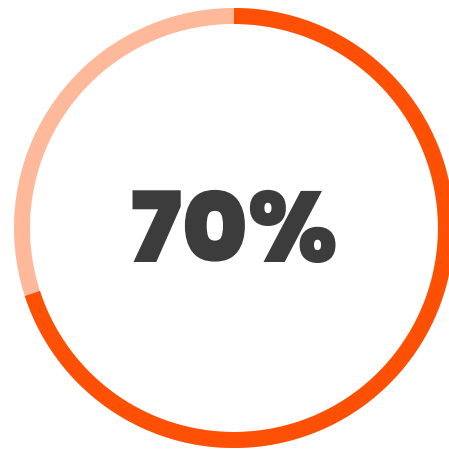


Segmento	% com impacto negativo (Bottom2Box) - Muito e um pouco negativo
Classe DE	92%
Nordeste/Norte	84%
Até 3 anos	84%
Região Centro-Oeste	100%

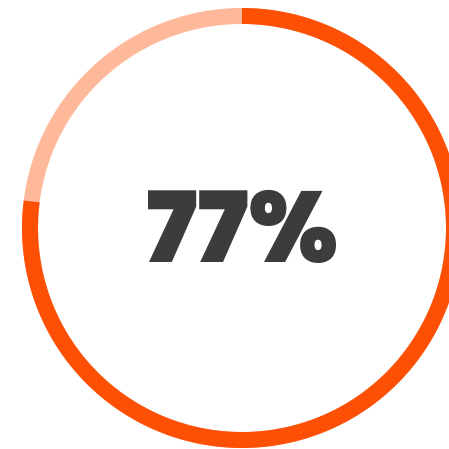
Suspensão ou substituição no tratamento parecem ser frequente: mais da metade dos adolescentes tiveram mudanças?



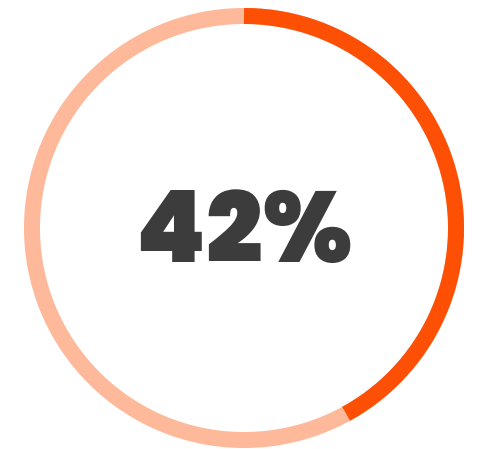
Relataram substituição ou suspensão de suplementos



11 a 15 anos



16 a 20 anos



Classe DE

P42 - Algum suplemento foi suspenso ou substituído recentemente no seu tratamento?
Base: 86

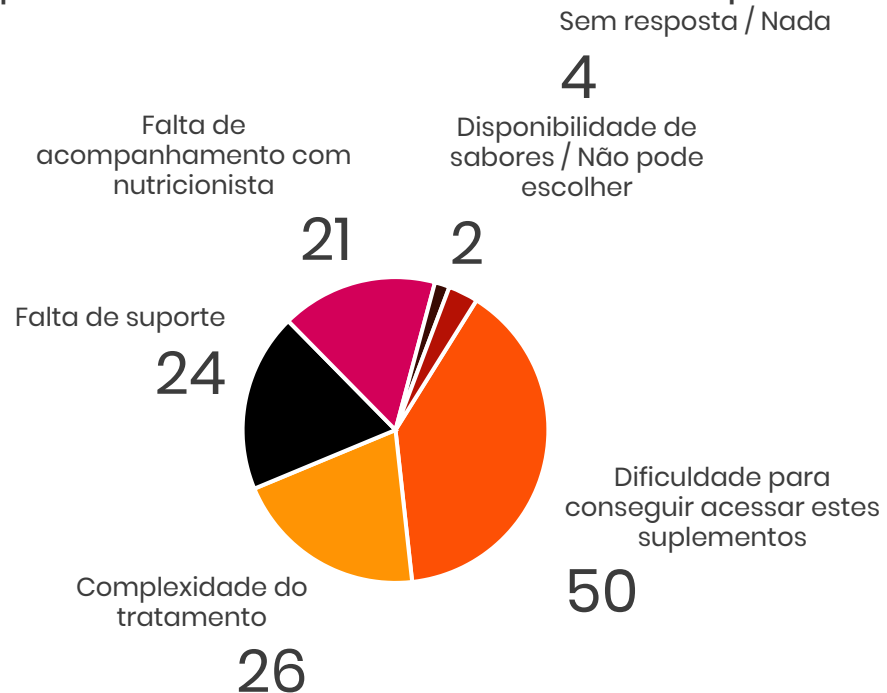


Principais desafios

Desafios

Para **metade dos pacientes (51%)**, o custo ainda é o maior obstáculo para manter o uso **contínuo** dos suplementos.

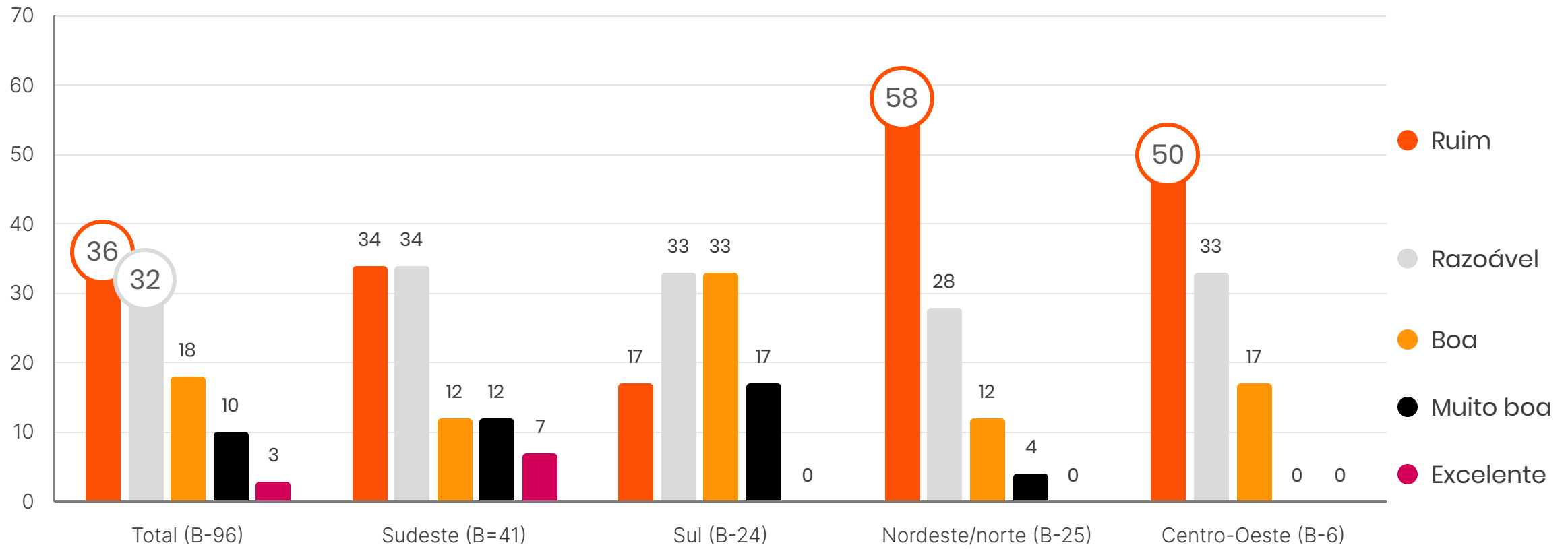
Principais desafios em relação à nutrição especializada e ao fornecimento de suplementos



Obstáculo para manter o uso contínuo dos suplementos	Total (%)
Custo	51%
Falta de acesso regular	40%
Falta de variedade (sabores, tipos, apresentações)	20%
Sabor desagradável	19%
Nenhuma dificuldade	3%

Um Brasil Desigual

A disponibilidade de suplementos para Fibrose Cística é considerada ruim ou razoável para 68% dos entrevistados



P60 - Considerando sua região, como você classifica a disponibilidade de suplementos para Fibrose Cística e serviços de nutrição especializados?
Base: 96

Obstáculos para acessar suportes nutricionais

Reduzir **burocracia**, garantir **logística contínua** e **ampliar a descentralização de centros** é mais do que gestão — é **justiça em saúde**.

obstáculos	%
Atrasos na distribuição dos suplementos	59
Burocracia nos processos de solicitação	44
Custo elevado ou dependência de recursos financeiros externos	32
Falta de centros ou referências locais	24
Necessidade de judicialização	22
Falta de integração entre os profissionais de saúde	19
Centralização de serviços em grandes centros urbanos	17
Dificuldade de comunicação com farmácias do SUS	1
Logística ruim entre farmácias do SUS	1
Dificuldade de locomoção / Falta transporte	1
Não necessita de suporte nutricional	4

- **59%** relataram **atrasos na distribuição** dos suplementos — isso não é um detalhe logístico. É uma ameaça à continuidade do cuidado.
- **44%** esbarram na **burocracia**. Quando o papel se torna mais forte que a vida, temos um problema.
- **32%** dependem de recursos externos ou enfrentam **dificuldade financeira**.
- Nordeste é a região que enfrenta mais obstáculos, no geral, relataram 2,92

A person's hands are shown holding a small, dark bottle of probiotics. The bottle has a label with the words "PROBIOTIC" and "OMEGA-3" visible. The background is a warm, orange-toned image of a person's hands, possibly holding a similar bottle, creating a sense of continuity and focus on the product. The overall lighting is soft and warm, emphasizing the health and wellness theme.

**Como
percebem a
categoria?**

Ainda Falta Caminho para a Personalização

88%

Dizem que a personalização do plano alimentar é importante para o sucesso

49%

Sentem que a variedade atual de suplementos orais não atende às necessidades individuais (Top2Box)

TopBox(Sempre)

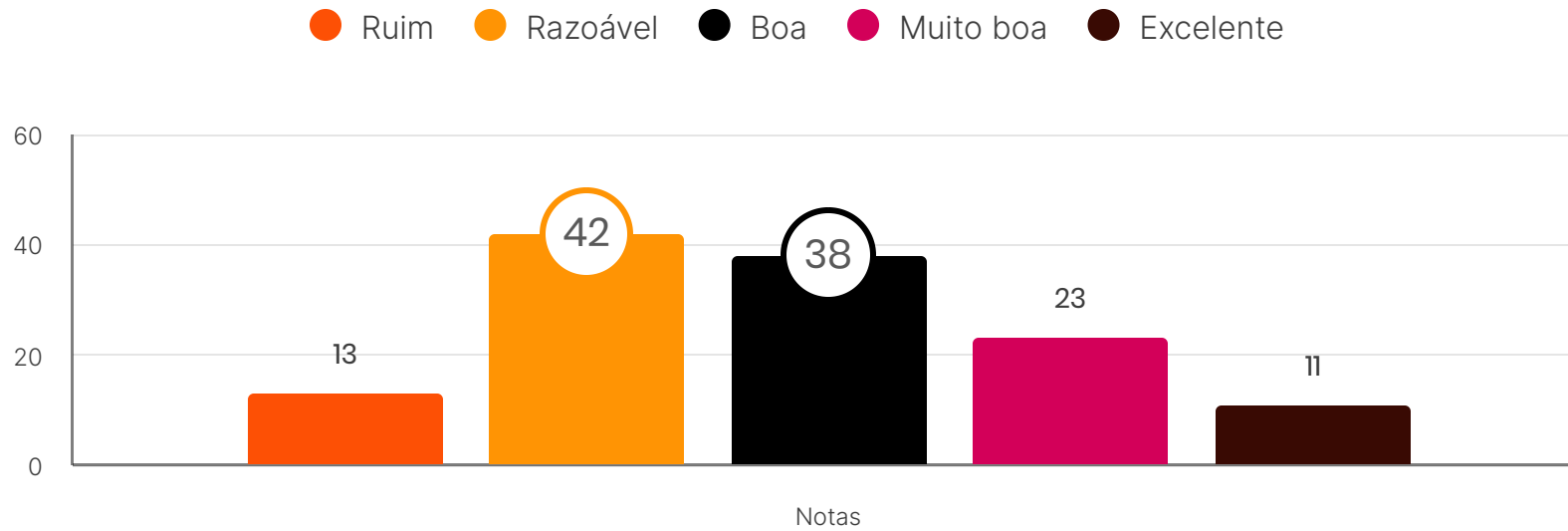
43%

Sente que as orientações sobre nutrição e suplementação são personalizadas de acordo com as suas necessidades.

P40 - Na sua opinião, a variedade atual de suplementos orais para Fibrose Cística atende às necessidades individuais das pessoas? // Base: 86

P46 - Você sente que as orientações sobre nutrição e suplementação são personalizadas de acordo com as necessidades da pessoa com Fibrose Cística, por exemplo, preferência alimentares ou culturais?
Base: 96

Para mais da metade dos pacientes, a experiência **sensorial** com os suplementos é boa, mas pode melhorar.



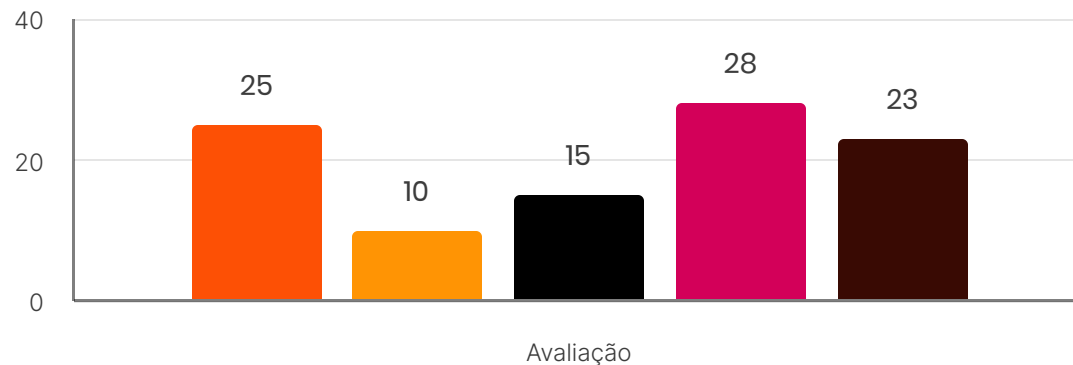
54%

Avaliam a experiência sensorial com os suplementos como ruim ou razoável

P37 - Como você avalia a qualidade dos suplementos nutricionais para Fibrose Cística que você faz uso (considerando aspectos como variedade de sabores e texturas)?
Base: 86

Para quase dois terços dos pacientes, a monotonia de **sabores** prejudica diretamente a adesão ao tratamento

64% relatam algum nível de interferência devido ao sabor (Top2Box)



- Não interfere nada
- Não interfere muito
- Neutra
- Interfere um pouco
- Interfere muito

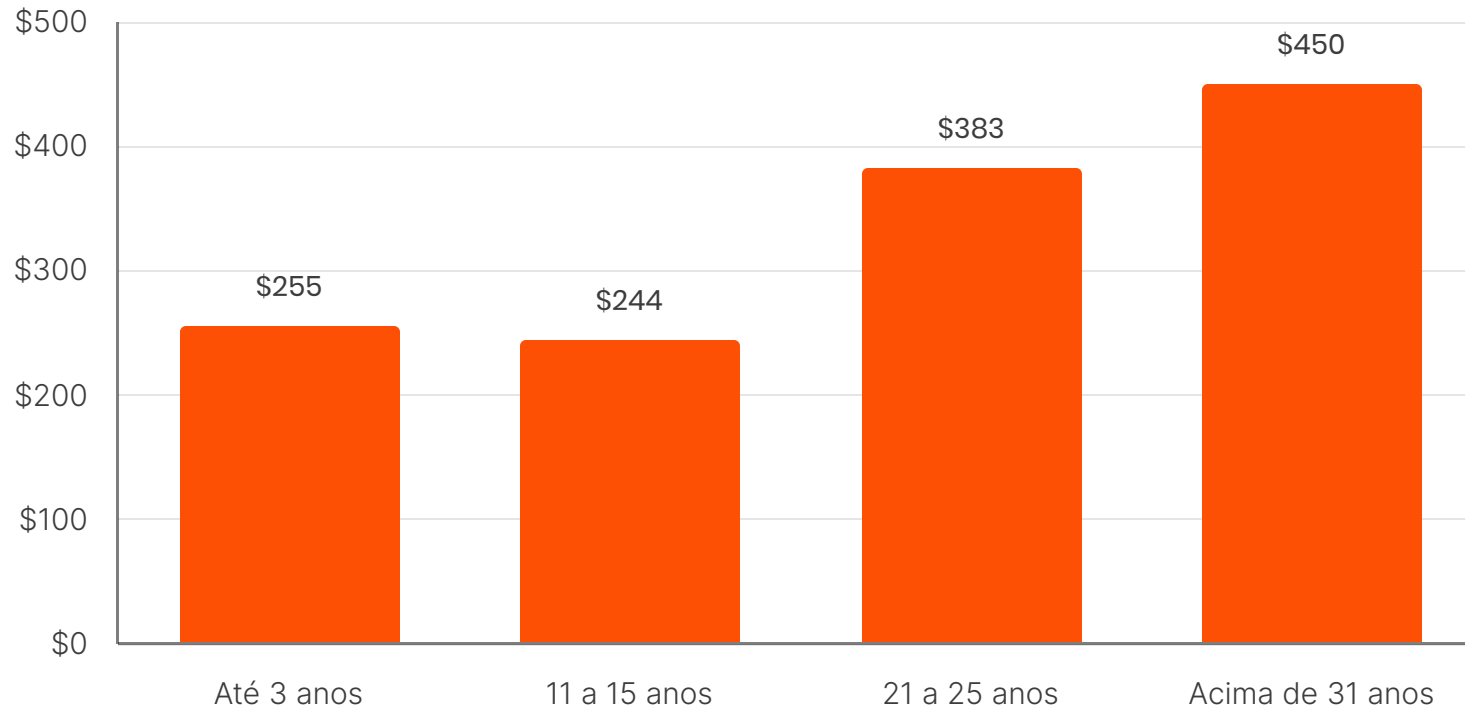
Apresentação importa muito!

55% dos respondentes consideram que a apresentação dos suplementos facilita o uso diário.

P39 - Você sente que a apresentação dos suplementos orais para Fibrose Cística (embalagem, modo de preparo) facilita o uso diário?

Base: 86

Ter Fibrose Cística no Brasil custa caro. E custa mais para quem tem menos.



R\$ 255,74

Custo médio mensal com
suplementos orais

As famílias das classes C e DE estão pagando do próprio bolso para garantir o mínimo. Isso não é só dado, é um pedido de socorro.

Suplemento	% de Pagantes (Classe C)	% de Pagantes (Classe DE)
Whey Protein	100%	100%
Pediasure®	100%	100%
Nutren®	25%	33%
Ensure®	25%	—
Fortini®	25%	20%
AquADEKs®	—	50%
Outros	71%	100%
Source CF®	—	33%

Os extremos de idade – crianças pequenas e adultos com mais de 31 anos – apresentam os maiores **consumos médios**. **8% consomem mais de 180 unidades/mês**

Cada número aqui representa uma luta silenciosa por saúde, nutrição e dignidade.



● Unidades / Capsulas ou doses

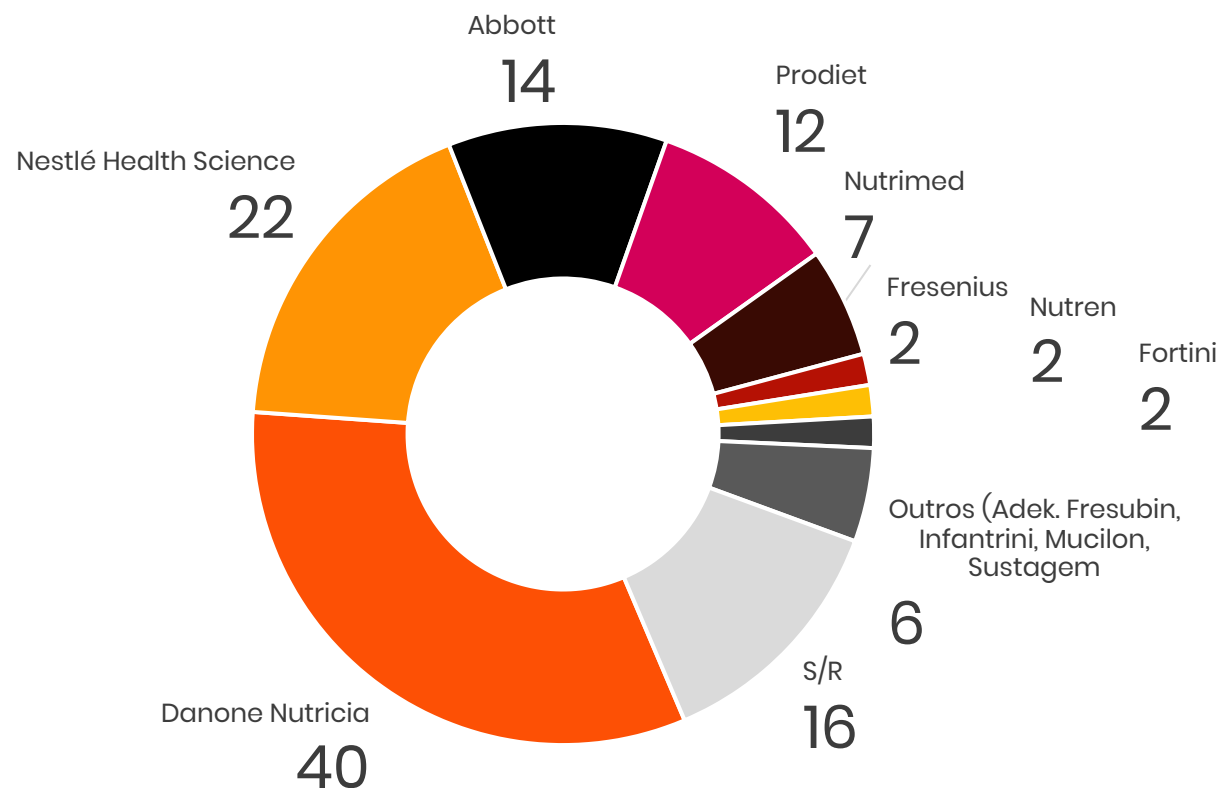
As marcas utilizadas

Produto	% Consumo Total
Fortini®	47%
AquADEKs®	41%
Nutren®	26%
Ensure®	14%
Whey Protein	7%
Pediasure®	6%
Source CF®	6%
Infatrini	3%
Dekas Plus	3%
Grow vit / Parativ / Carbofor	2% cada
Outros (1% ou menos)	Trophic Basic, Ascenda, Pharmadek, Carboch

NM: 1,74

P18B - Qual(is) desses produtos você consome?
Base: 86

Marcas e Fabricantes



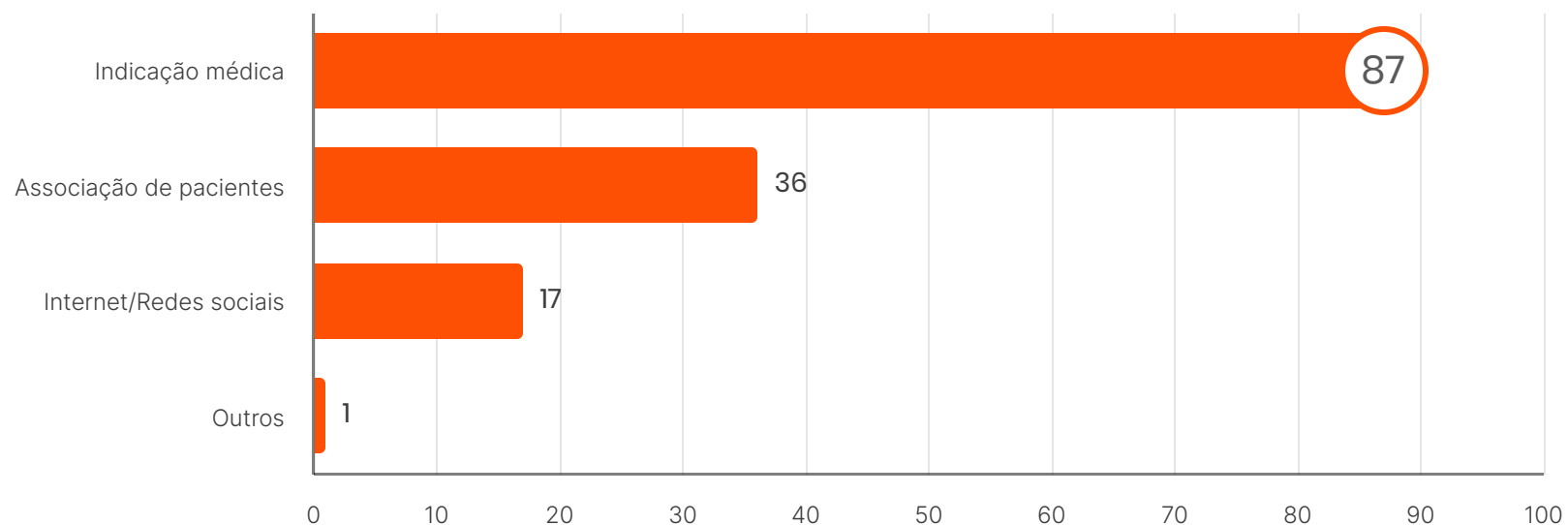
- Danone Nutricia: **Liderança total: 40 citações** – quase **50% dos entrevistados**. **Presença dominante** nas classes **C (33)** e **DE (52)**. **Maior penetração etária** entre **crianças de até 10 anos**: 41 (até 3a), 54 (4-10a).
- Nestlé Health Science: **22 citações**, com **força em adultos jovens (21-25a: 67%)**. Apelo mais forte nas classes **C (23)** e **DE (26)** do que AB.
- Abbott: **14 menções**, se destaca **na faixa 21-25 anos**. **Classe AB (33)** é o principal foco. **C e DE têm baixa penetração**.
- Prodiet: **12 menções**. **Região Sul é seu reduto**.



Conhecimento & Comunicação

Informação & Educação – Há espaço para aprimoramentos

Canais de acesso às informações sobre nutrição especializada para Fibrose Cística



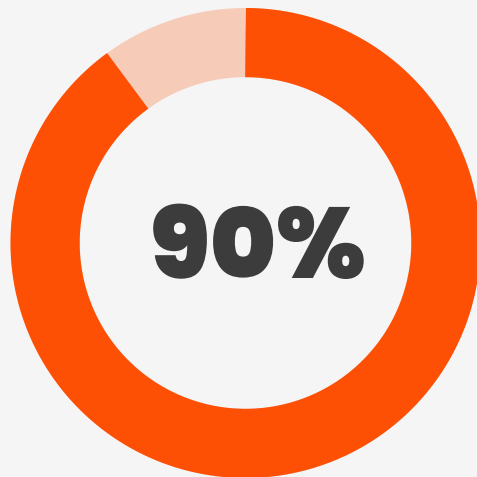
29%

Concorda que as ações educativas tem sido suficientes para melhorar a adesão

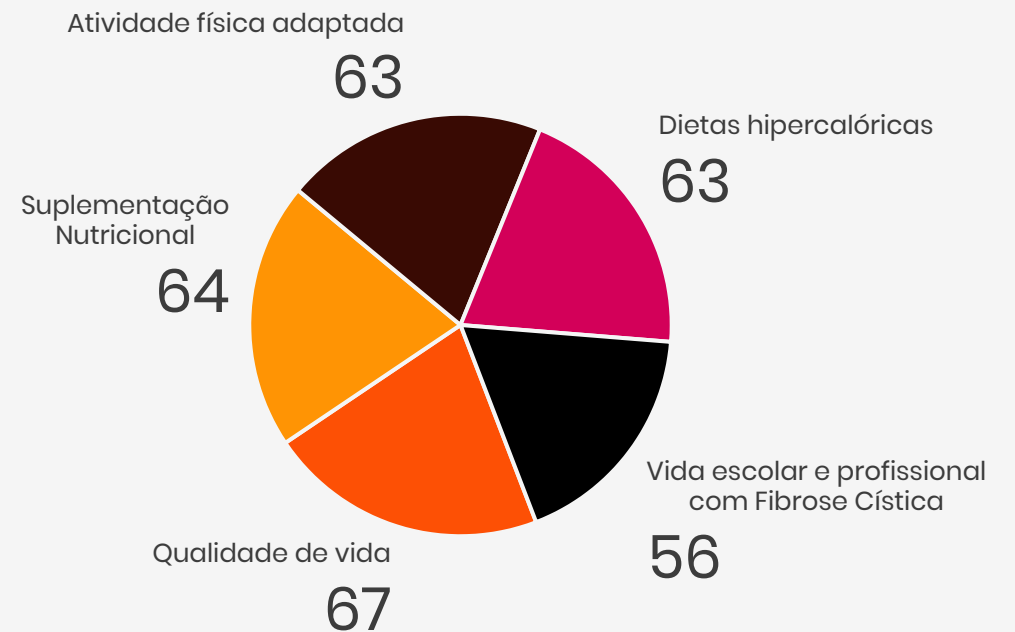
Sabe-se o que fazer. Mas não se está ensinando como fazer.

A informação se tornou suplemento essencial

têm interesse em receber conteúdos educativos sobre nutrição e Fibrose Cística



Os Top 5 Temas de Interesse



Outros temas de interesse

- 1 Terapias moduladoras da CFTR – 58%
- 2 Aspectos emocionais e psicológicos – 57%
- 3 Proteínas e gorduras – 56%
- 4 Nutrição emocional – 53%
- 5 Alimentos anti-inflamatórios – 52%
- 6 Fisioterapia + nutrição – 52%
- 7 Probióticos e Prebióticos – 48%
- 8 Redes de apoio e grupos comunitários – 47%
- 9 Controle de diabetes relacionado à fibrose cística – 41%
- 10 Aspectos financeiros: Custos de tratamentos, suplementos e consultas. – 39%
- 11 Terapia de reposição – 33%
- 12 Controle glicêmico – 31%
- 13 Adesão ao tratamento – 27%
- 14 Intolerâncias alimentares – 25%
- 15 Suporte nutricional enteral ou parenteral – 22%

Aprender precisa ser leve, rápido e aplicável

Formato preferido	Total da amostra (%)
Vídeos curtos	72%
Cartilhas	65%
Textos	53%
Podcast	34%
Vídeos longos	19%
Lives	18%

P65 - Que formatos você prefere para adquirir esse conhecimento?
Base: 96

As Sugestões de melhorias

As pessoas com FC pedem **simplicidade, constância e respeito.**

ACESSO SEM BARREIRAS (49%)

- Acessibilidade e disponibilidade regular (23%)
- Reduzir burocracia / papéis / LME (9%)
- Agilidade na reposição dos produtos (6%)
- Entrega em domicílio / Vans / Retirada próxima (5%)
- Receber no mesmo local dos remédios (1%)
- Garantir entrega gratuita (1%)
- Equidade entre regiões / Unificação nacional (2%)

As Sugestões de melhorias

A ausência do Estado é percebida como **abandono real**.

ESTADO PRESENTE E EFETIVO (34%)

- Governo cumpra seu papel / Garantia constitucional (9%)
- Campanhas, fiscalização, presença em redes e políticas (3%)
- Inserção da suplementação nos PCDT / Protocolos oficiais (1%)
- Suporte jurídico / defesa de direitos / humanização do atendimento (5%)
- Cobrança institucional / Mobilização / Visibilidade (3%)

ESTADO PRESENTE E EFETIVO (34%)

- Equipe médica completa com nutricionistas e acompanhamento (3%)
- Ampliação de centros e capilaridade de distribuição (5%)
- Participação de associações / controle social (2%)
- Políticas específicas para doenças raras (2%)
- Reduzir custo / preço acessível / parcerias público-privadas (1%)

As Sugestões de melhorias

O conhecimento liberta. E hoje ele parece estar **mal distribuído, inacessível ou inexistente.**

EDUCAÇÃO E CONSCIÊNCIA (17%)

- Educação em saúde: vídeos, lives, cursos, cartilhas (7%)
- Informações claras sobre processos e direitos (5%)
- Escuta ativa e acolhimento por parte da equipe de saúde (2%)
- Comunicação digital / canais diretos como WhatsApp (1%)
- Reforço da importância da adesão ao tratamento (2%)



IAN – Índice de Acesso Nutricional

Os indicadores do Índice IAN

Um índice **traduz várias informações em um único valor**, facilitando a **comparação**, o **monitoramento** e a **comunicação de tendências**.

Dimensão	Pergunta	Nº	Tipo de Resposta	Como pontuar?
Indicação de suplemento	Tem indicação de terapia nutricional	P18	(Sim/Não)	Apenas incluir quem respondeu "Sim"
Número de fontes de acesso	Fontes de acesso aos suplementos	P19	(SUS, Judicialização, Convênio, etc.)	+1 ponto por fonte (máx. 5)
Interrupções de fornecimento	Frequência de interrupções	P29	(Nunca a Frequente)	-2 (Frequentemente), -1 (Às vezes), 0 (Nunca)
Judicialização	Já precisou judicializar?	P31	(Sim/Não)	-2 se "Sim"
Avaliação da burocracia	Burocracia atrasa o acesso?	P30	Escala de 1 (Discordo) a 5 (Concordo Totalmente)	-1 a -5
Percepção do acesso	Acesso à nutrição na região	P22	Escala de 1 a 5	-2 a +2
Impacto da interrupção na saúde	Impacto clínico da interrupção	P33	Escala de 1 a 5	-2 (impacto negativo) até +2 (positivo)

A escala IAN

Um em cada quatro pacientes vive no extremo da exclusão nutricional.



Crítico /
Desamparo

23%



Alto Risco /
Angústia

29%

A insegurança é a
regra, não a exceção



Instável /
Frustração

28%

Quase lá... mas ainda
não é suficiente



Controlado /
Cautela

19%

O sistema funciona,
mas inspira pouca
confiança.



Ideal / Alívio
2%

A exceção que revela o
caminho



Na média, o Brasil não nega o suplemento — mas também não entrega como deveria

A média de -4,802 está posicionada no limite entre o grupo “Alto Risco / Angústia” e “Instável / Frustração”, indicando que a população está **vivendo em um limbo**: não completamente desamparada, mas sem segurança.