

# ‘Não quero morrer’: com ELA, mulher passa 150 dias em UTI enquanto plano de saúde nega home care aprovado pela Justiça

Category: BRASIL, GERAL, SAÚDE

escrito por Guilherme Paixão | 25 de abril de 2026



Izabel Peralta está há mais de 150 dias internada em uma UTI em São Paulo com ELA, doença para a qual o cuidado especializado fora do hospital já foi aprovado por peritos judiciais. A Hapvida diz que ela não tem condições de alta. O médico dela diz o contrário.

Foram meses tentando entender por que o corpo deixava de responder. No começo, a família achou que era culpa do tênis – Izabel enroscava o pé no chão ao caminhar. Trocaram o tênis. Não resolveu. Depois vieram doze ressonâncias magnéticas, seis eletroneuromiografias – exames que aplicam dolorosos choques elétricos nos músculos – e quase um ano de consultas até que, em 2024, o diagnóstico bateu: Esclerose Lateral Amiotrófica, a ELA.

Hoje, Izabel Peralta Fortunato, a Bela, de 63 anos, está há mais de 150 dias internada em uma UTI em São Paulo. Já não fala. Se comunica por um dispositivo que capta o movimento dos olhos – e é por ele que explicou à reportagem, com palavras precisas, por que ainda quer viver.

“Não quero morrer. Ainda preciso brincar com meu neto Gael. Ficar mais um pouco com o meu amor. Ver minha filha Munique se casar com o Lucas. Ver minha filha Natália ser muito feliz com seu marido. Estou à espera da cura, se Deus quiser.”

Enquanto isso, a família trava, na Justiça, uma batalha para garantir o tratamento que os médicos indicam e uma perícia judicial já respaldou. Do outro lado, a operadora Hapvida alega que Bela não tem condições clínicas de deixar o hospital.

Uma doença que desliga o corpo, neurônio por neurônio  
A ELA é uma condição neurodegenerativa que compromete os neurônios motores – células responsáveis por transmitir ao músculo os comandos do cérebro. À medida que essas células morrem, o corpo perde, de forma progressiva e irreversível, a capacidade de se mover.

Segundo Marco Aurélio Troccoli Chieia, coordenador do Departamento de Doenças do Neurônio Motor da Academia Brasileira de Neurologia (ABN) e presidente da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (AbrELA), o neurônio motor é o maior neurônio do corpo humano – e o organismo tem quase um bilhão deles. Quando cerca de 25% a 30% desse contingente está comprometido, os primeiros sintomas surgem.

Os sinais iniciais costumam ser sutis e facilmente confundidos com outras condições: dificuldade para caminhar, fraqueza numa mão, alteração na voz. No caso de Bela, tudo começou com uma perna que ficava bamba. A família levou quase um ano, e dezenas de exames, para chegar ao diagnóstico definitivo.

Não há cura. O tratamento é voltado a desacelerar a progressão e preservar as funções vitais pelo maior tempo possível.

Por que o cuidado precisa ser especializado – e não é luxo  
Na ELA, o tratamento multidisciplinar não é complementar. É o centro de tudo.

Fisioterapia motora e respiratória, suporte nutricional e fonoaudiologia precisam ser ajustados com extrema precisão – e por profissionais que conheçam a doença. A razão é contraintuitiva: a lógica do cuidado na ELA é oposta à da maioria das reabilitações.

Chieia explica que um fisioterapeuta sem experiência na doença pode fazer um paciente com atrofia muscular realizar exercícios intensos, tentando fortalecê-lo. Na ELA, isso é o caminho errado. O músculo não tem reserva. O esforço excessivo acelera a morte dos neurônios motores sobreviventes.

“A gente tem que dar energia, mas não pode gastar. Tem que treinar sem fadigar”, resume o especialista.

A família de Bela aprendeu isso da forma mais dura. No período em que ela recebeu home care com profissionais generalistas – antes de conseguir, na Justiça, uma equipe especializada –, fisioterapia motora e respiratória juntas não passavam de 30 minutos.

Com a equipe especializada, cada modalidade durava uma hora, com equipamentos e parâmetros ajustados para doenças neuromusculares.

“Ela voltou a comer”, conta a filha Natália. “Fazia três refeições. Pequenas, mas sem perder a via oral.”

Chieia estima que, no setor privado, um paciente com ELA em estágio avançado precisaria de ao menos R\$ 50 mil a R\$ 60 mil por mês para ter acesso a todos os cuidados necessários.

“É muito caro. Dificilmente as pessoas têm esse poder monetário.”

O colapso do cuidado e a internação

Segundo a família, o home care especializado foi interrompido no final de 2024. A família chegou a fazer empréstimo para cobrir parte dos custos.

Com profissionais generalistas e sem a estrutura adequada, o quadro de Bela foi se deteriorando.

Em outubro de 2025, ela começou a ter desconforto respiratório. Em novembro, precisou ser levada ao hospital de emergência – inclusive, segundo a família, porque o plano não autorizava a remoção para um procedimento eletivo sem que houvesse home care instalado.

A circular perversa se fechava: ela precisava de internação porque não havia home care; não havia home care porque o plano não o fornecia.

Ela deu entrada no pronto-socorro, ficou seis horas num corredor, e só foi para a UTI dois dias depois. Em 27 de novembro de 2025, foi submetida à traqueostomia –procedimento que conecta diretamente a traqueia a um aparelho de ventilação. Desde então, permanece internada.

Nesse período, outras complicações se somaram: episódios de pneumonia, uma trombose venosa profunda em membro superior esquerdo após a inserção de um cateter, e uma infecção bacteriana pelo uso prolongado de antibióticos em ambiente hospitalar.

A família chegou a descobrir, ao consultar o prontuário, que o diagnóstico registrado era de uma doença diferente, com cura –o que, se não tivesse sido corrigido, poderia ter servido de argumento para negar o tratamento.

A disputa que a Justiça já resolveu, mas que segue sem solução. O processo judicial tramita desde 2024. Uma tutela de urgência, obtida pelo gl, foi concedida já em março daquele ano, determinando que a Hapvida fornecesse o tratamento indicado pelos médicos. Em seguida, veio uma sentença confirmando a obrigação.

Uma perícia judicial avaliou o caso e concluiu que o quadro de Bela é compatível com atendimento domiciliar especializado,

com urgência na implementação.

O laudo apontou que a decisão anterior não vinha sendo integralmente cumprida. O Ministério Público manifestou o mesmo entendimento: não cabe à operadora questionar a indicação do médico assistente.

Em março de 2026, o juiz responsável pelo caso concedeu, em caráter excepcional, um prazo adicional de cinco dias para que a Hapvida indicasse uma clínica apta ao tratamento. Estabeleceu que, decorrido o prazo sem resposta, a família estaria autorizada a implementar o atendimento em clínica de sua escolha. Segundo a família, o prazo expirou sem solução.

A posição do médico que acompanha Bela de forma particular, o neurologista especialista em doenças neuromusculares Filipe Di Pace, é categórica.

Em relatório datado de 22 de abril de 2026 – três dias antes da publicação desta reportagem–, ele afirma que Bela está alerta, se comunica de forma coerente pelo dispositivo ocular, tem exames laboratoriais normais e parâmetros clínicos estáveis. O aparelho de ventilação que ela usa é um modelo domiciliar, não um ventilador mecânico hospitalar.

Para Di Pace, ela tem plenas condições de alta para internação domiciliar de alta complexidade –e a permanência no hospital representa risco concreto de evento fatal por infecção nosocomial, úlcera por pressão ou trombose.

A Hapvida sustenta posição contrária. Em petição protocolada em 25 de março de 2026, a operadora argumenta que o quadro de Bela é marcado por instabilidade respiratória e necessidade de suporte intensivo contínuo, e que a obrigação de fornecer home care está condicionada à alta médica formal –evento que, segundo ela, ainda não ocorreu.

Em nota ao gl, a empresa afirma que a paciente está internada, com assistência integral e acompanhamento médico contínuo em

ambiente hospitalar. Segundo a operadora, o quadro clínico, de alta complexidade e com necessidade de vigilância permanente, não apresenta condições de desospitalização neste momento, e a definição do ambiente assistencial segue critérios estritamente técnicos, com reavaliações contínuas e foco na segurança da paciente.

A operadora declarou ainda atuar em conformidade com os protocolos e prazos da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e disse não comentar detalhes jurídicos de processos em andamento.

## **Enquanto a disputa continua, o risco cresce**

### **A ELA não espera.**

Chieia, que preside a AbrELA e acompanha casos como esse no Brasil, afirma que o ambiente hospitalar prolongado representa, para esses pacientes, um risco em si.

“Ele tem o direito de ficar na casa dele. Ele não precisa ficar no hospital para favorecer uma infecção hospitalar e ser levado ao óbito por isso.”

A família montou uma estrutura. Tem a empresa especializada pronta para assumir o atendimento assim que houver autorização. Tem os profissionais indicados. Tem a empresa. Tem a decisão judicial. O que falta é a saída do hospital.

Fonte: g1 e Publicado Por: Jornal Folha do Progresso  
24/04/2026/13:30:24

*O formato de distribuição de notícias do [Jornal Folha do Progresso](#) pelo celular mudou. A partir de agora, as notícias chegarão diretamente pelo formato Comunidades, ou pelo canal uma das inovações lançadas pelo WhatsApp. Não é preciso ser assinante para receber o serviço. Assim, o internauta pode ter, na palma da mão, matérias verificadas e com credibilidade. Para passar a [receber as notícias](#) do Jornal*

*Folha do Progresso, clique nos links abaixo siga nossas redes sociais:*

- [Clique aqui e nos siga no X](#)
- [Clica aqui e siga nosso Instagram](#)
- [Clique aqui e siga nossa página no Facebook](#)
- [Clique aqui e acesse o nosso canal no WhatsApp](#)
- [Clique aqui e acesse a comunidade do Jornal Folha do Progresso](#)

*Apenas os administradores do grupo poderão mandar mensagens e saber quem são os integrantes da comunidade. Dessa forma, evitamos qualquer tipo de interação indevida. Sugestão de pauta enviar no e-mail: [folhadoprogresso.jornal@gmail.com](mailto:folhadoprogresso.jornal@gmail.com).*

**Envie vídeos, fotos e sugestões de pauta para a redação do JFP (JORNAL FOLHA DO PROGRESSO) Telefones: WhatsApp [\(93\) 98404 6835](tel:+5511984046835)– (93) 98117 7649.**

“Informação publicada é informação pública. Porém, para chegar até você, um grupo de pessoas trabalhou para isso. Seja ético. Copiou? Informe a fonte.”

*Publicado por Jornal Folha do Progresso, Fone para contato 93 981177649 (Tim) WhatsApp: [-93- 984046835](tel:+5511984046835) (Claro)  
-Site: [www.folhadoprogresso.com.br](http://www.folhadoprogresso.com.br) e-mail: [folhadoprogresso.jornal@gmail.com](mailto:folhadoprogresso.jornal@gmail.com)/ou e-mail: [adeciopiran.blog@gmail.com](mailto:adeciopiran.blog@gmail.com)*

[5 erros que iniciantes cometem ao comprar criptomoedas](#)