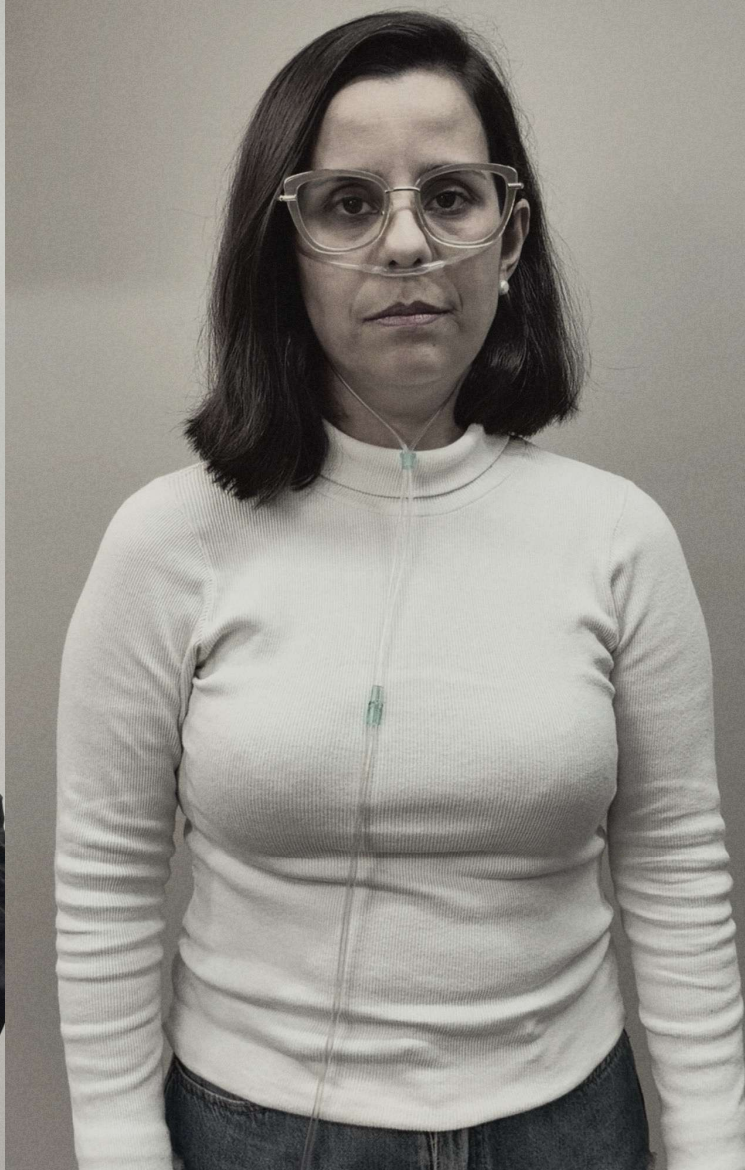


# HIPERTENSÃO PULMONAR A PERSPECTIVA DE QUEM VIVE



[www.abraf.org](http://www.abraf.org)  
[@abraf.org](https://www.instagram.com/abraf.org)





O que vai ser de mim agora?

# Dimensões do sofrimento



## Saúde

A doença avança sem tratamento. O pulmão fibrosado não volta. Cada mês sem antifibrótico é declínio irreversível.



## Econômico

O remédio pode custar mais de R\$ 5 mil por mês. Quem não consegue tratar perde capacidade de trabalhar. A família reorganiza tudo.



## Social

A dispneia progressiva isola. O paciente deixa de sair, de se relacionar. Passa anos sem diagnóstico, de médico em médico.



## Psicológico

A incerteza é devastadora. Ansiedade e depressão são altíssimas. Sem política pública, o paciente enfrenta a doença e o sistema ao mesmo tempo.



## Espiritual





Uma doença com prognóstico reservado confronta questões que vão além do corpo. Sem cuidado paliativo organizado, o paciente e a família ficam sozinhos.






## Família e cuidador



A sobrecarga recai sobre quem cuida. Esse cuidador, invisível nas estatísticas, também fica sem suporte, sem orientação, sem rede.



# Pacientes Perdidos no Sistema


<  **Portadores de Hipertensão Pulmonar**   26 min · 




Fui diagnosticado com hipertensão pulmonar após exame de ecocardiograma, estava convivendo com episódios de arritmia cardíaca e não sabia a causa. Sou também portador de apneia do sono severa e tive 2 pneumonias fortes no ano passado. Preciso saber qual caminho devo seguir para achar o tratamento desta doença.




  3 

 **Hipertensão pulmonar - Brasil** · [Seguir](#) 

 2025 · 

Boa noite, aqui alguém com hipertensão pulmonar  não sei direito o que isso significa, com bastante falta de ar e dor no peito, sem medicamentos, médico do AME deu alta sem nenhum tratamento, sem medicações, mesmo com dois laudos onde consta a hipertensão pulmonar feitos no particular. Acho que fui abandonada para morrer, sem ninguém para conversar e cuidando sozinha de cinco crianças e sem um filho de Deus para me socorrer pelo menos com uma palavra. Enfim é isso, desculpa pelo desabafo, acho hoje não estou bem!

 19  32 

# O que nos dizem os pacientes

Central do Pulmão da ABRAF — últimos 5 anos

# +2.600

contatos  
recebidos

*nos últimos 5 anos*



## Como acessar um centro de referência

Pacientes sem direção após o diagnóstico, sem saber onde se tratar.



## Pacientes recém-diagnosticados

Perdidos, assustados, sem informação sobre direitos ou próximos passos.



## Falta de medicamentos já incorporados

Alertas sobre desabastecimento de medicamentos essenciais já no SUS.

*A maioria das demandas reflete falhas no acesso, na orientação e no abastecimento — não na vontade de viver.*

# QUEM SÃO OS PACIENTES COM HIPERTENSÃO PULMONAR NO BRASIL

Estudo VHIP — "Vivendo com Hipertensão Pulmonar: A perspectiva dos pacientes" | ABRAF / Janssen Brasil, 2019 | Dados primários coletados com pacientes e cuidadores brasileiros — não são estimativas

**86%**

**são mulheres**

Maioria entre 30 e 49 anos  
Plena vida ativa e reprodutiva

**60%**

**têm entre 30 e 49 anos**

Plena vida ativa  
Maioria em idade fértil

**56%**

**estão fora do  
mercado de trabalho**

A doença retira as pessoas  
da vida produtiva

**51%**

**viviam com renda familiar  
de até R\$ 2.000/mês em 2019**

Atualizado pela inflação (IPCA 2019–2025):  
equivale a R\$ 2.900/mês hoje  
Menos de 2 salários mínimos

**59%**

**se sentem deprimidos  
na maior parte do tempo**

13× a taxa mundial de depressão  
(OMS: 4,4% na pop. geral)

**88%**

**sofrem de angústia  
e ansiedade constantes**

34% afirmam que afeta muito  
sua qualidade de vida

# A doença reconhecida. O direito negado.



*Três histórias reais de pacientes com hipertensão pulmonar e benefícios previdenciários negados ou cancelados*

## Josemara

*Trabalhadora rural — São Paulo*

Todos os laudos confirmavam diagnóstico, gravidade e impossibilidade de trabalhar. A perícia a considerou apta ao trabalho.

***Como trabalhar na roça com HAP?***

## Helen Toledo

*Fonoaudióloga — SUS*

Licença negada. Pediu transferência de função para ficar dentro da unidade — recusado. Forçada a pedir demissão. Pula de emprego em emprego, exausta, com saúde se deteriorando.

***O corpo não acompanha. O sistema também não.***

## Herica Elaine

*Minas Gerais*

Dois anos internada. Mal sai do leito. Mínimos esforços causam desmaios. Sem perspectiva de alta sem o medicamento em avaliação na Conitec. O benefício previdenciário foi cancelado nesses dias.

***Internada há dois anos. Sem benefício.***

*Nomes reais, com autorização. Casos acompanhados pela ABRAF.*

# Incorporado pelo SUS. Prescrito pelo médico.



*E ainda assim falta na farmácia. Sem explicação. Sem punição. Sem solução.*



## Medicamentos essenciais para a vida que faltam com frequência

Pacientes com hipertensão pulmonar dependem de medicamentos incorporados ao SUS para conseguir respirar. Quando faltam, não há aviso, não há prazo e não há alternativa.



### Nenhuma transparência

Quando o medicamento falta, o paciente não sabe por quê. Não há publicação de dados de estoque, não há prazo de resolução, não há canal oficial de comunicação.



### Nenhuma responsabilização

O desabastecimento não gera consequência para ninguém. A ausência do medicamento é tratada como fato administrativo, não como violação de direito.



### A consequência é a morte

Para pacientes com hipertensão pulmonar, esses medicamentos não são opcionais. A interrupção do tratamento pode causar deterioração rápida, internação e óbito.

**Pedimos: transparência obrigatória sobre estoques, fiscalização ativa e mecanismos de responsabilização por desabastecimento de medicamentos incorporados.**

# Tratamento não pode depender de onde você nasceu

*A concentração dos centros de referência em poucos estados impõe uma barreira que a doença já torna insuperável*



## O problema da concentração

Várias regiões do Brasil não contam com nenhum centro de referência para hipertensão pulmonar. O paciente diagnosticado nessas regiões enfrenta uma escolha impossível: deslocar-se até outro estado, muitas vezes em condição clínica grave, ou ficar sem o acompanhamento especializado de que precisa.



### Viajar doente é viajar em risco

Dispneia aos mínimos esforços. Pacientes que mal saem da cama precisam enfrentar aeroportos, rodoviárias e horas de deslocamento para chegar a uma consulta.



### Custo financeiro e emocional

Passagens, hospedagem, acompanhante: o deslocamento inter-estadual consome recursos que pacientes em sua maioria já não têm — e esgota quem cuida.



### Amazônia: a barreira dentro da barreira

Em regiões onde o transporte principal é fluvial, chegar a um centro de referência pode exigir dias de viagem de barco. A logística, aqui, é uma sentença.

**Pedimos: política nacional de descentralização dos centros de referência, com atenção prioritária às regiões Norte e às populações de difícil acesso.**

# Existem medicamentos. Os pacientes precisam deles agora.

*Aprovados pela Anvisa. Em análise na Conitec para acesso pelo SUS.*



## Aprovado pela Anvisa

O medicamento é seguro e eficaz.  
Pode ser prescrito no Brasil.



## Aguardando incorporação ao SUS

Enquanto a análise não termina,  
só quem pode pagar tem acesso.

**Pedimos que a incorporação ao SUS acompanhe a velocidade da ciência — não a deixe para trás.**



LUTO PELO  
**DIREITO DE**  
RESPIRAR