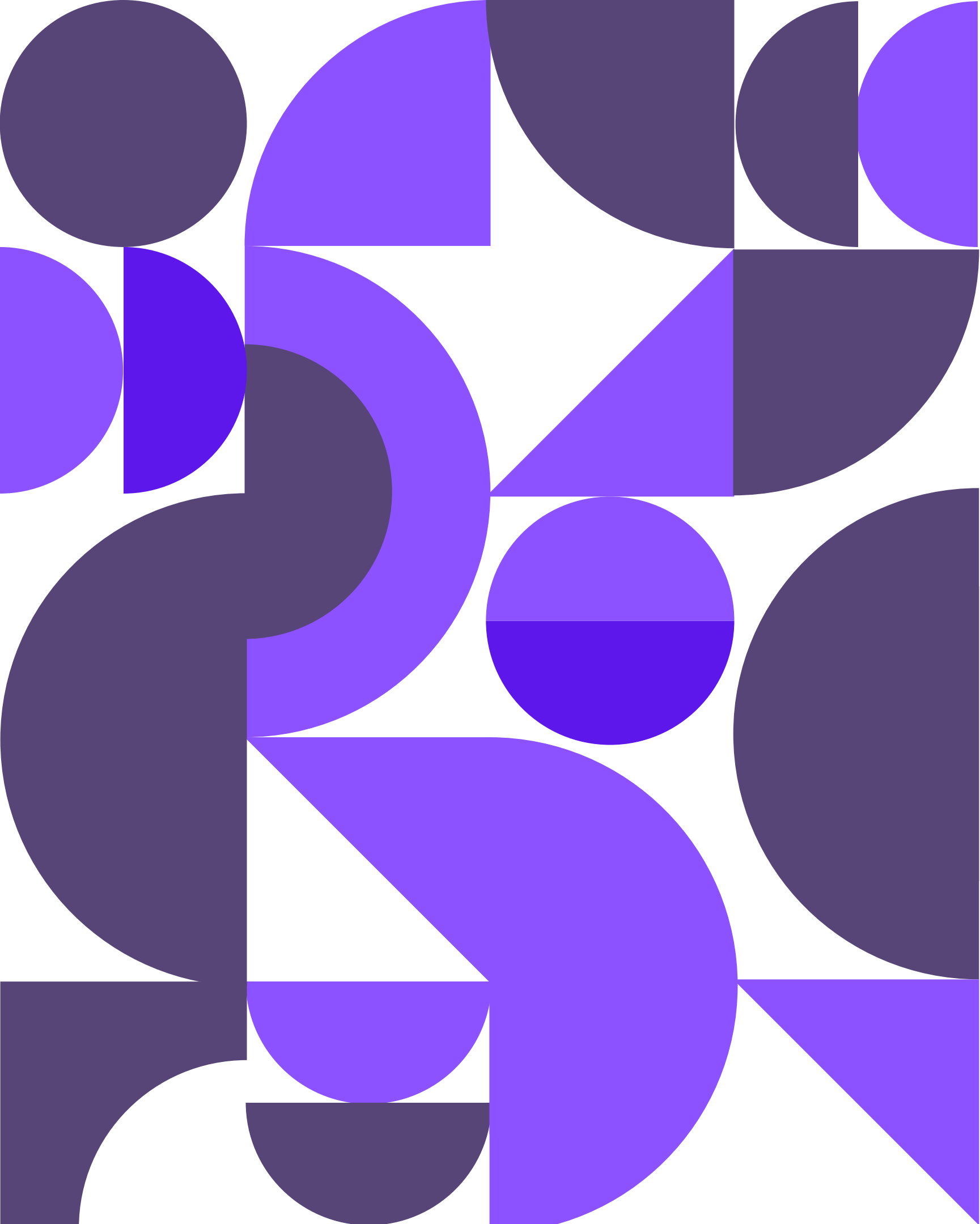




# PANORAMA

## PTI BRASIL

# ASSOCIAÇÃO DE APOIO AOS PACIENTES E FAMILIARES DE TROMBOCITOPENIA IMUNE



ASSOCIAÇÃO DE APOIO AOS PACIENTES E  
FAMILIARES DE TROMBOCITOPENIA IMUNE

# SOBRE NÓS

A Associação de Apoio aos Pacientes e Familiares de Trombocitopenia Imune PTI Brasil é a primeira e única associação que apoia os pacientes de PTI no país.

Iniciamos nossa jornada como grupo de apoio em 2016 e, hoje, após 3 anos de fundação, somos uma associação que tem alcance nacional e internacional.

Somos membro da Aliança Rara, maior aliança de associações e grupos de apoio de Doenças Raras do país. Trabalhamos diretamente com políticas públicas e advocacy para PTI e doenças raras.

Também somos membro votante da International ITP Alliance, uma aliança global de associações de mais de 27 países no mundo que trabalham diretamente prestando apoio, suporte e advocacy para pacientes de PTI.





**350 PACIENTES**

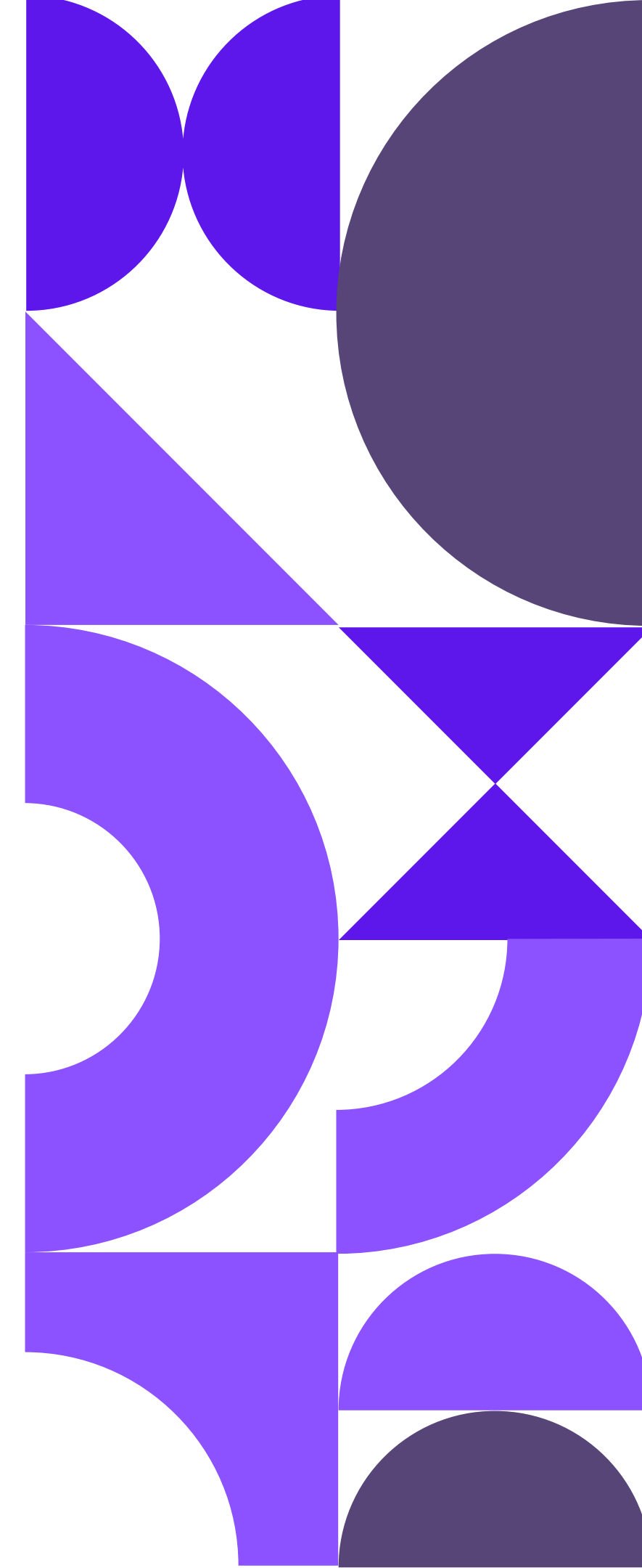
ASSOCIADOS À PTI BRASIL

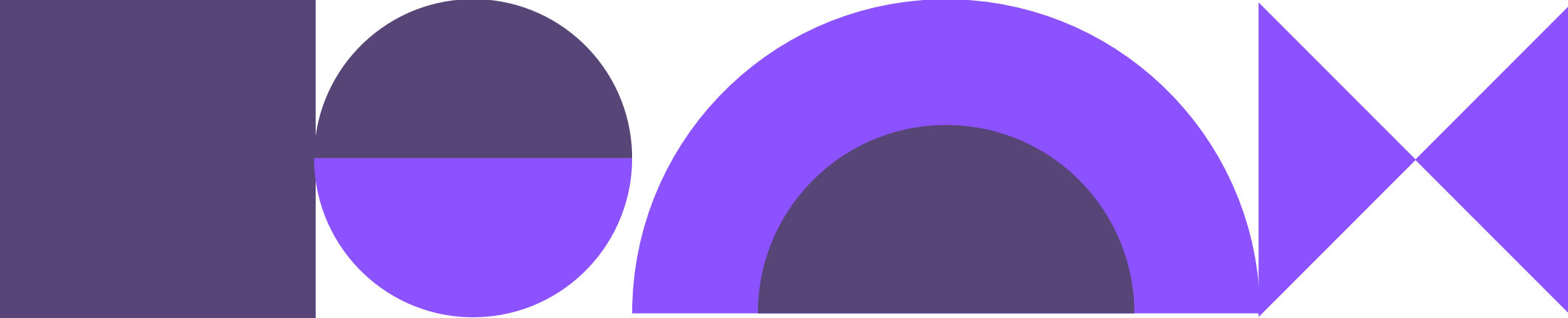
**8000 SEGUIDORES**

NAS REDES SOCIAIS - INSTAGRAM/FACEBOOK

**80 ATENDIMENTOS**

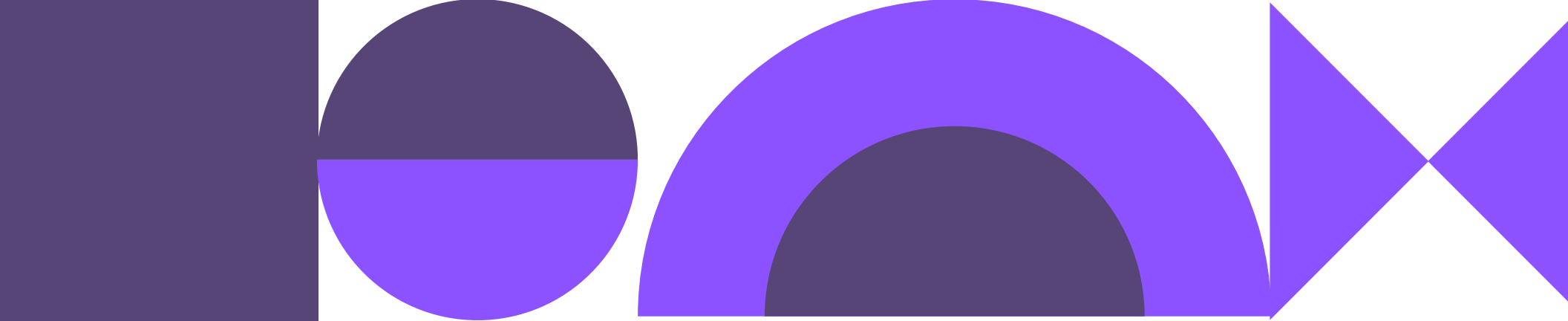
SEMANAIS COM PACIENTES DE TODO O PAÍS





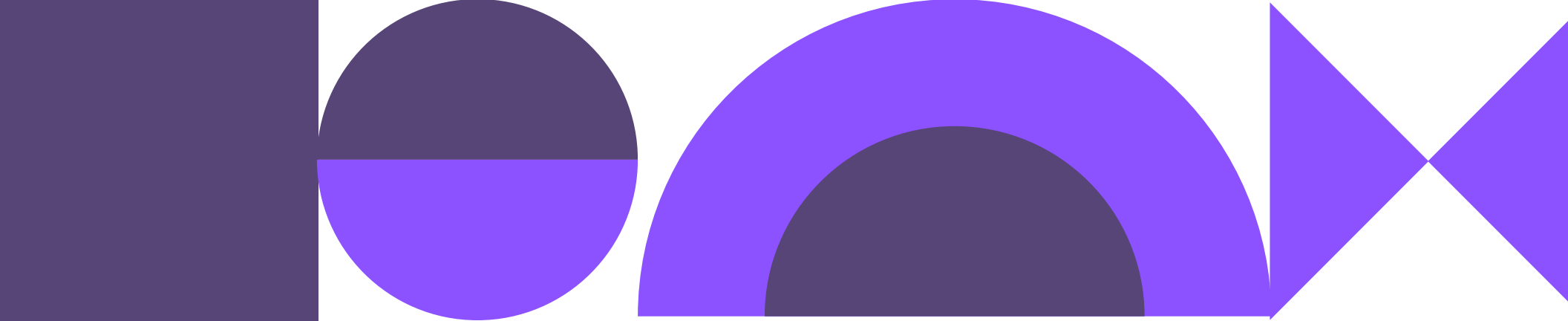
# MAIORES DESAFIOS DOS PACIENTES DE PTI

- **DEMORA NO DIAGNÓSTICO;**
- **FALTA DE ACESSO A MEDICAMENTOS MAIS EFICAZES;**
- **EFEITOS COLATERAIS, QUE ALTERAM A QUALIDADE DE VIDA, ADVINDOS DE MEDICAMENTOS ANTIGOS E NÃO TÃO EFICAZES;**
- **PROTOCOLO DESATUALIZADO, QUE NÃO CONSIDERA A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE CRÔNICO, E O IMPACTO DOS TRATAMENTOS NA VIDA DIÁRIA;**
- **FALTA DE MEDICAMENTOS NAS FARMÁCIAS DE ALTO CUSTO EM TODO O PAÍS (FALTA DE LICITAÇÃO E COMPRA POR PARTE DOS ESTADOS).**



# A DEMORA DE DIAGNÓSTICO OCORRE POR VÁRIOS FATORES:

- FALTA DE HEMATOLOGISTAS NO SUS EM TODO PAÍS, FORÇANDO PACIENTES A SEREM ATENDIDOS POR CLÍNICOS GERAIS E OUTRAS ESPECIALIDADES QUE DESCONHECEM A PTI;
- DESCONHECIMENTO OU FALTA DE ACESSO AO PCDT DA PTI, QUE EXPLICA COMO O DIAGNÓSTICO DE EXCLUSÃO DEVE SER FEITO;
- NO CASO DAS CRIANÇAS, A FALTA DE HEMATOLOGISTAS PEDIÁTRICOS EM TODO PAÍS LEVA CRIANÇAS A SEREM ATENDIDAS POR PEDIATRAS QUE, MUITAS VEZES, DESCONHECEM A DOENÇA E OS PROTOCOLOS DE TRATAMENTO.

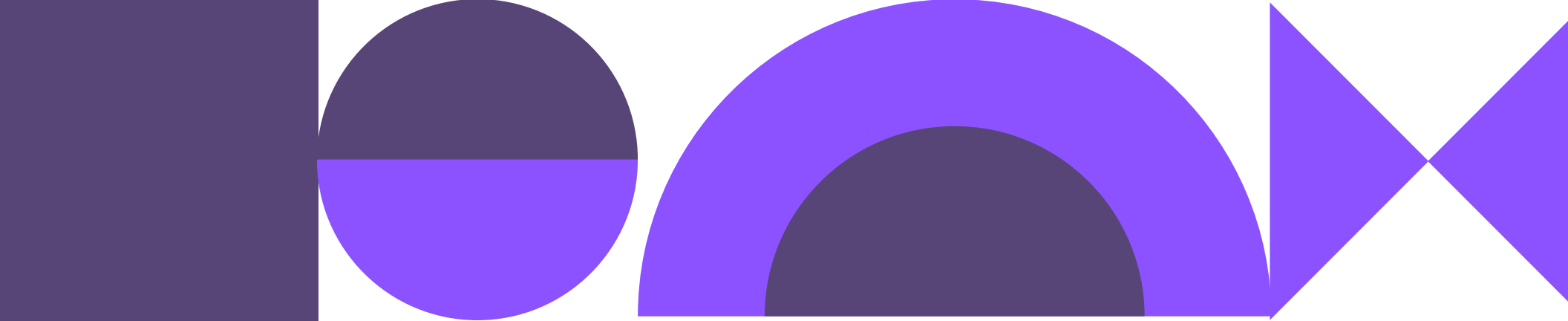


# **PCDT – PROTOCOLO CLÍNICO DE DIRETRIZES TERAPÊUTICAS DA PTI**

**A PTI APRESENTA UM PCDT — PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS  
ATUALIZADO EM 2020.**

**NELE, FOI INCORPORADO APENAS 1, DOS 2 MEDICAMENTOS DISPONÍVEIS, HÁ MAIS  
DE 10 ANOS, PARA O TRATAMENTO DA DOENÇA EM ESTÁGIO CRÔNICO.**

**APESAR DE PARECER UM AVANÇO, UM PCDT ATUALIZADO HÁ 5 ANOS, COM A  
INCORPORAÇÃO DE APENAS 1 TRATAMENTO QUE ESTÁ NO PAÍS COM REGISTRO HÁ  
MAIS DE 10 ANOS, DEMONSTRA QUE AINDA HÁ MUITO A SER FEITO EM TERMOS DE  
POLÍTICAS PÚBLICAS PARA NOSSOS PACIENTES.**

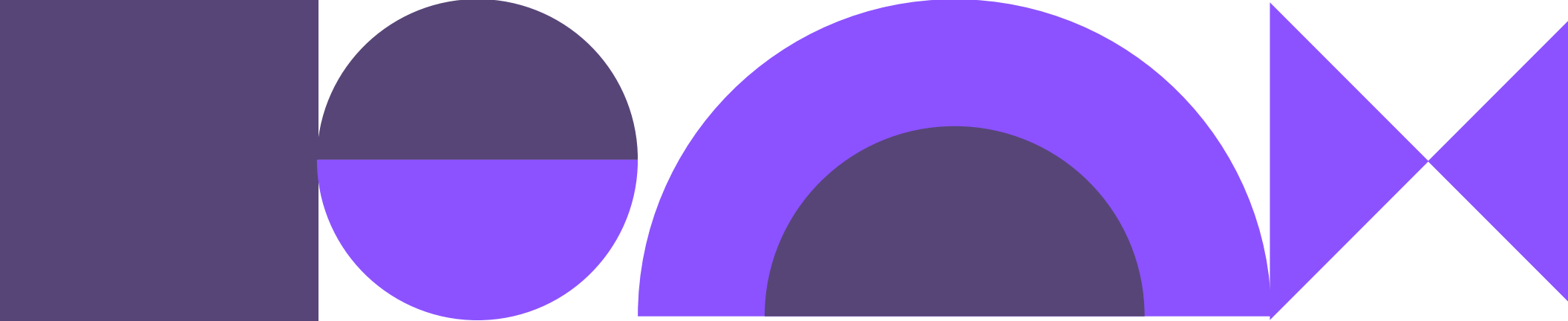


# PCDT – PROTOCOLO CLÍNICO DE DIRETRIZES TERAPÊUTICAS DA PTI

**APÓS MUITA LUTA NOS ÚLTIMOS 12 MESES, TIVEMOS A APROVAÇÃO DE MAIS 2  
MEDICAMENTOS PARA INCORPORAÇÃO NO SUS PELA CONITEC, SENDO ELES O  
ROMIPLOSTIM E O RITUXIMABE.**

**ESSA APROVAÇÃO VEIO NO COMEÇO DO ANO E, APÓS O PRAZO DE 6 MESES PARA  
DISPONIBILIZAÇÃO NO SUS EXPIRAR EM JUNHO, ESTAMOS AGORA NO AGUARDANDO DA  
PUBLICAÇÃO ATUALIZADA DO PCDT NOVO, COM ESSES NOVOS MEDICAMENTOS E  
CONSEQUENTE AQUISIÇÃO.**

**ESSE É O NOSSO MAIOR PROBLEMA!!**



# **PCDT – PROTOCOLO CLÍNICO DE DIRETRIZES TERAPÊUTICAS DA PTI**

**COM O PRAZO PREVISTO EM LEI EXPIRADO E NÃO CUMPRIDO PELO MINISTÉRIO DA  
SAÚDE, NÃO TEMOS AGORA COMO PREVER QUANDO NOSSOS MEDICAMENTOS  
ESTARÃO VERDADEIRAMENTE INCORPORADOS E DISPONÍVEIS PARA OS PACIENTES.**

**VALE RESSALTAR QUE, AMBOS TRATAMENTOS, SÃO AS ÚNICAS OPÇÕES  
DISPONÍVEIS PARA CRIANÇAS DA PRIMEIRA INFÂNCIA QUE NÃO RESPONDEM AOS  
CORTICOIDES.**

**SEM ELES, ESTAMOS CONDENANDO NOSSAS CRIANÇAS!!!!**

**NOSSA LUTA É TAMBÉM, ATRAVÉS DA CONSCIENTIZAÇÃO, FAZER COM QUE A SOCIEDADE CIVIL E OS 3 PODERES APRENDAM E RECONHEÇAM A PTI, SEUS PACIENTES E FAMILIARES.**

**A PTI É UMA DOENÇA RARA DO SANGUE, AUTOIMUNE, NÃO TEM CURA, APENAS CONTROLE E REMISSÃO. ATINGE CERCA DE 20 A 50 MIL BRASILEIROS (NÃO TEMOS UMA ESTATÍSTICA OFICIAL) DE FORMA DIRETA. E, DE FORMA INDIRETA, ATINGE DE 200 A 300 MIL PESSOAS.**

**SÃO MILHARES DE FAMÍLIA QUE NECESSITAM SEREM OUVIDAS, REPRESENTADAS E ACOLHIDAS.**

**A PTI NÃO TEM CURA MAS A FALTA DE INFORMAÇÃO TEM.**

