



HPN: Quando sobreviver não é o mesmo que viver

Audiência Pública do Senado: A jornada do paciente com HPN no SUS

Dra. Joana Koury

Médica Hematologista · Hemope · UFPE

CRM-PE 12738 RQE 424

Não recebi honorários para essa apresentação



34 horas

para uma única infusão

17 horas

Para ir ao centro de tratamento

17 horas

Para voltar para casa

"Muitos pacientes reorganizam toda a vida apenas para continuar o tratamento."

O SUS mudou a história da HPN

 The picture can't be displayed.

Antes

- Trombose
- Insuficiência renal
- Morte precoce

Depois do Eculizumabe

- Menos trombose
- Menos internações
- Mais sobrevida

"O eculizumabe foi uma conquista histórica para os pacientes brasileiros."

Sobreviver não é o mesmo que viver

 The picture can't be displayed.

Caso 1 — Homem em idade produtiva

Antes: Hb 8 g/dL · Benefício previdenciário

Depois da terapia adequada:
Hb 14 g/dL · Retorno ao trabalho · Retorno à autonomia

 The picture can't be displayed.

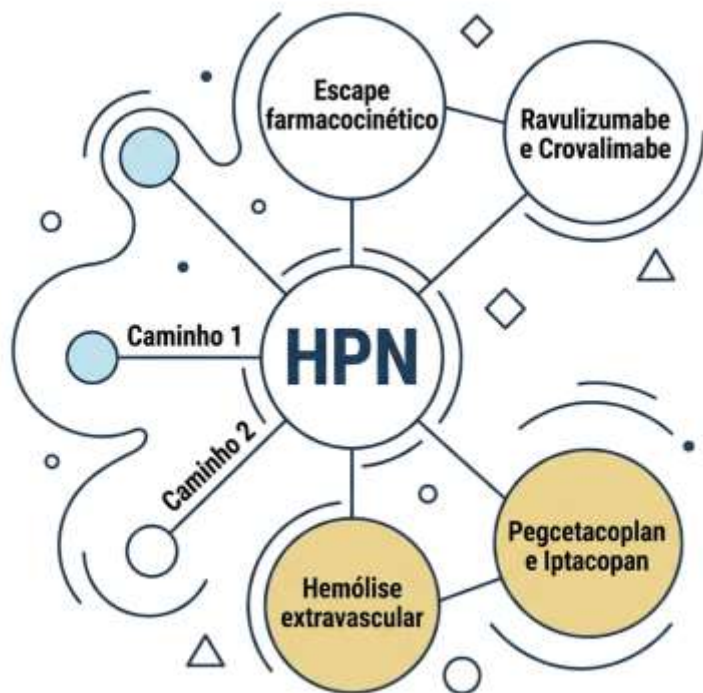
Caso 2 — Professora de educação infantil

Anemia persistente ·
Fadiga importante ·
Ausências frequentes ·
Impacto profissional

 "Ainda existem necessidades não atendidas."



O paciente certo precisa da terapia certa



The picture can't be displayed.

Necessidade clínica 1

Escape farmacocinético

Ravulizumabe · Crovalimabe

The picture can't be displayed.

Necessidade clínica 2

Hemólise extravascular

Pegcetacoplan · Iptacopan

"Mais opções não significa mais uso.
Significa melhor adequação terapêutica."

·O eculizumabe mudou a história da HPN. Mas a história da HPN não terminou com o eculizumabe."