



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA

AUDIÊNCIA PÚBLICA - CDH
DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA

UM POUCO DA NOSSA HISTÓRIA



- A Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) é a representante **oficial** e **legítima** da comunidade de pessoas com transtornos da coagulação e tem a missão de advogar pela melhoria da qualidade de vida das pessoas com Hemofilia, Doença de von Willebrand e demais coagulopatias hereditárias;
- A FBH conta com uma associação filiada por estado;
- Desde 1976, a FBH vem atuando em parceria com Ministério da Saúde (MS) e outros Órgãos Governamentais, assim como com a comunidade científica para a construção, ampliação e melhoria da Política Nacional de Atenção na Assistência e Tratamento das mais de 28 mil pessoas com Coagulopatias Hereditárias.

PANORAMA BRASILEIRO EM 2009

- **1,2** UIs per capita de Fator VIII;
- Tratamento sob demanda;
- Frequente desabastecimento de fator de coagulação nos hemocentros/
tratamento de sobrevivência.



PANORAMA BRASILEIRO **ATUAL**

- **IMUNOTOLERÂNCIA - Implantada em**

01/11/2011

Publicada no DOU em 16 de Junho de 2014 a

Portaria nº 447

- Tratamento para a eliminação do inibidor em pessoas com hemofilia;
- Diminuição do risco de desenvolver sequelas;
- Redução de custos ao governo.



PANORAMA BRASILEIRO **ATUAL**

- **PROFILAXIA PRIMÁRIA - Implantada
em 01/12/2011**

Publicada no DOU em 7 de maio de 2014 a Portaria
nº 364

- Previne a ocorrência de sangramentos,
preservando os músculos e articulações das
deformidades físicas e demais complicações.



PANORAMA BRASILEIRO **ATUAL**

- **AUMENTO DE DOSES DOMICILIARES para um mês de tratamento - Implantado em 23/05/2012**

Ofício Circular 39/2012 CGSH/DAE/SAS/MS de 23 Maio de 2012.

- Favorece a qualidade de vida pois dá independência e autonomia aos pacientes e familiares;
- Reduz a carga dos Centros de Tratamento de Hemofilia (CTHs).



- **PROFILAXIA SECUNDÁRIA/TERCIÁRIA - Implantada em 19/09/2012**

Ofício circular 80/2012 39/2012 CGSH/DAE/SAS/MS de 19 Setembro de 2012.

- O tratamento profilático secundário ofertado aos pacientes de forma imediata sem a necessidade de termo de consentimento. O abastecimento dos medicamentos necessários está garantido com estoque disponível de fator VIII e IX;
- Previne a ocorrência de sangramentos, preservando os músculos e articulações das deformidades físicas em pacientes maiores de 4 anos, sem limite de idade.

PANORAMA BRASILEIRO **ATUAL**

- **TRANSFERÊNCIA DE TECNOLOGIA DO FATOR RECOMBINANTE (31 de Outubro de 2012)**
 - Garantia de abastecimento de Fator VIII.



PANORAMA BRASILEIRO **ATUAL**

- **AMPLIAÇÃO DA DISPENSAÇÃO DE DOSES DOMICILIARES para 60 dias de tratamento**
 - **18 de Março de 2020**
 - Os concentrados de fator de coagulação, assim como demais medicamentos pró-coagulantes foram dispensados para uso domiciliar por um período de 60 dias, reduzindo a necessidade da circulação e exposição durante a pandemia.



PANORAMA BRASILEIRO **ATUAL**

- **AMPLIAÇÃO DO ARSENAL TERAPÊUTICO,
ACOMPANHANDO O AVANÇO
TECNOLÓGICO**
 - 2019 - Inclusão de Agente Hemostático Subcutâneo para pacientes refratários à imunotolerância;
 - Aprovado pela CONITEC - Fator VIII de Longa Duração.

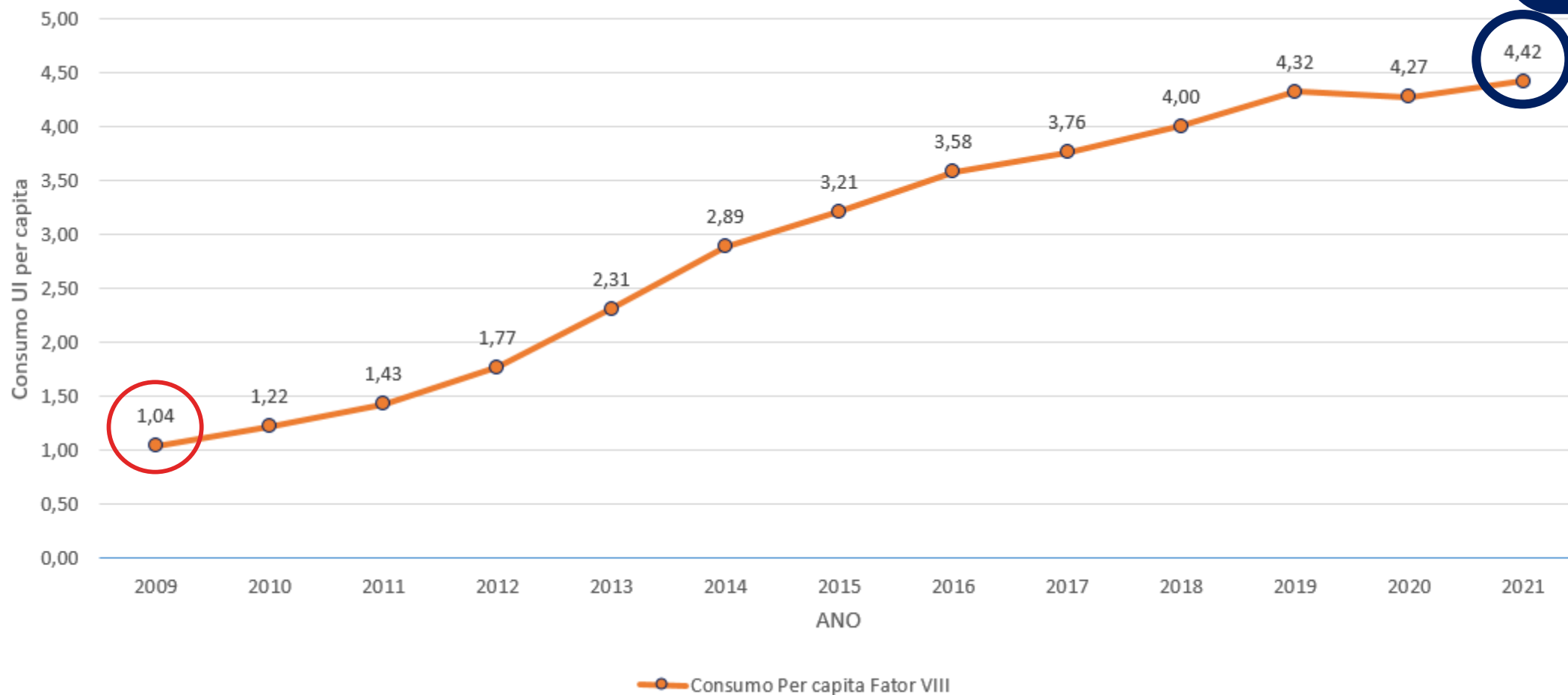


CONSUMO DE UIs per capita FATOR VIII

2009 a 2021



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA



Fonte: Dados não publicados do Perfil das Coagulopatias Hereditárias do Brasil, Ministério da Saúde/2021



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA

O QUE **NÃO QUEREMOS**

O QUE **NÃO** QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA

Nesse caso a veia estourou na tentativa de aplicar o fator



Nesse caso a criança foi para o CI sem acesso e foi necessário dessecar a veia para tomar o fator



Nesse caso a veia estourou na tentativa de aplicar o fator



O QUE **NÃO** QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA

Criança com trauma na
cabeça e não fazia
profilaxia porque não
tinha acesso venoso bom



Quando tomou o fator
a veia perdeu e ficou
assim



Veias estouradas
por perca de
acesso venoso
para tomar fator



O QUE **NÃO** QUEREMOS

Nesse caso a criança foi submetida a colocar cateter para receber a profilaxia



Nesse caso a criança precisou do acesso venoso para tratar infecção de cateter que usava para fazer profilaxia



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA

O QUE **NÃO QUEREMOS**



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA

Nesse caso a criança foi submetida a colocar cateter para receber a profilaxia, mas o corpo rejeitou



Nesse caso a criança foi submetida a colocar cateter para receber a profilaxia, mas o corpo rejeitou



O QUE **NÃO QUEREMOS**



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA

Cateter para fazer fator por
conta do sangramento,
ausência de profilaxia e
acesso venoso



Sangramento por
erro na punção
venosa para
receber fator



Sangramento por erro
no acesso venoso – para
tomar fator



O QUE **NÃO** QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA



O QUE **NÃO** QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA



O QUE **NÃO** QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA



O QUE **NÃO** QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA





FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA

DEMANDAS

DEMANDAS

- **Estrutura física e de recursos humanos nos Hemocentros
Coordenadores e Regionais de cada estado;**

DEMANDAS

- **Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT);**
- **Inclusão de Novas Terapias para Hemofilia A e Hemofilia B:**
 - **Longa Duração**
 - **Monoclonais**
 - **Terapias Gênicas**

DEMANDAS

- **Cirurgias Ortopédicas:**
 - **Próteses de qualidade;**
 - **Centros de Referência Regionais;**

SEQUELAS

DORES

INCAPACIDADE



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA

O QUE **QUEREMOS**

O QUE QUEREMOS

- **PROFILAXIA**

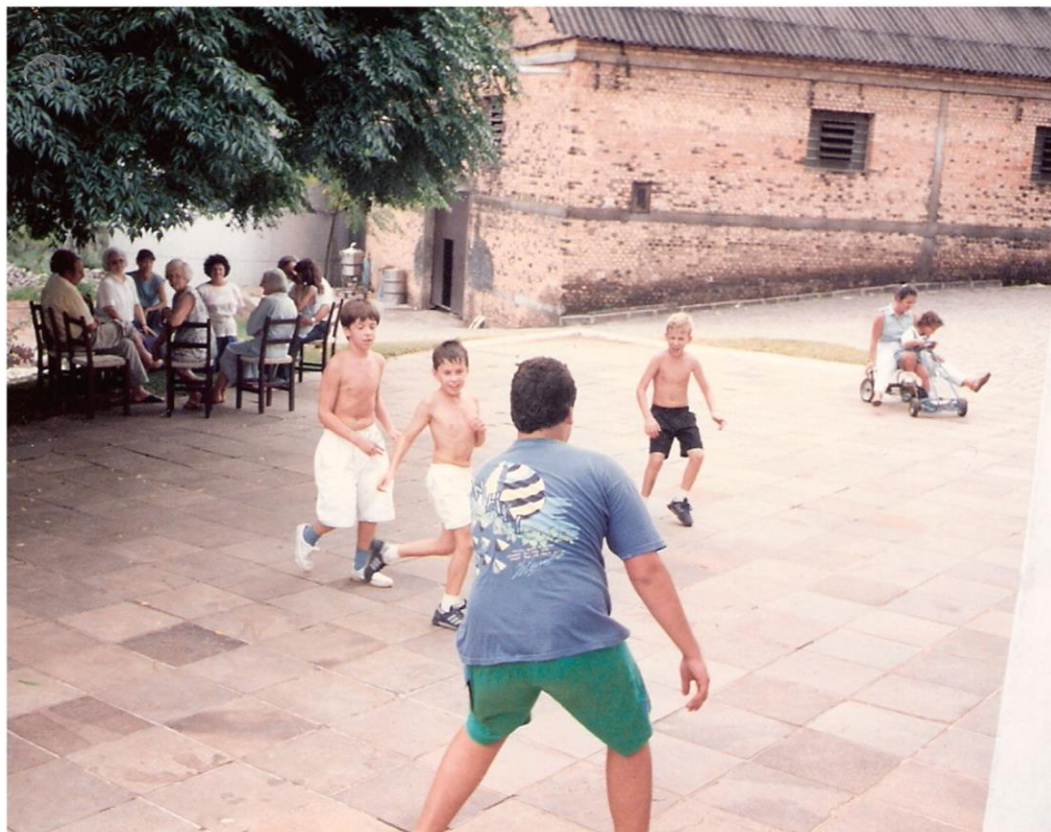
- Proporciona Qualidade de Vida
- Inserção na sociedade
- Exercício de cidadania
- Oportunidade de desenvolvimento pessoal e profissional com menos barreiras



O QUE QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA



O QUE QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA



O QUE QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA



O QUE QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA



O QUE QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA



O QUE QUEREMOS



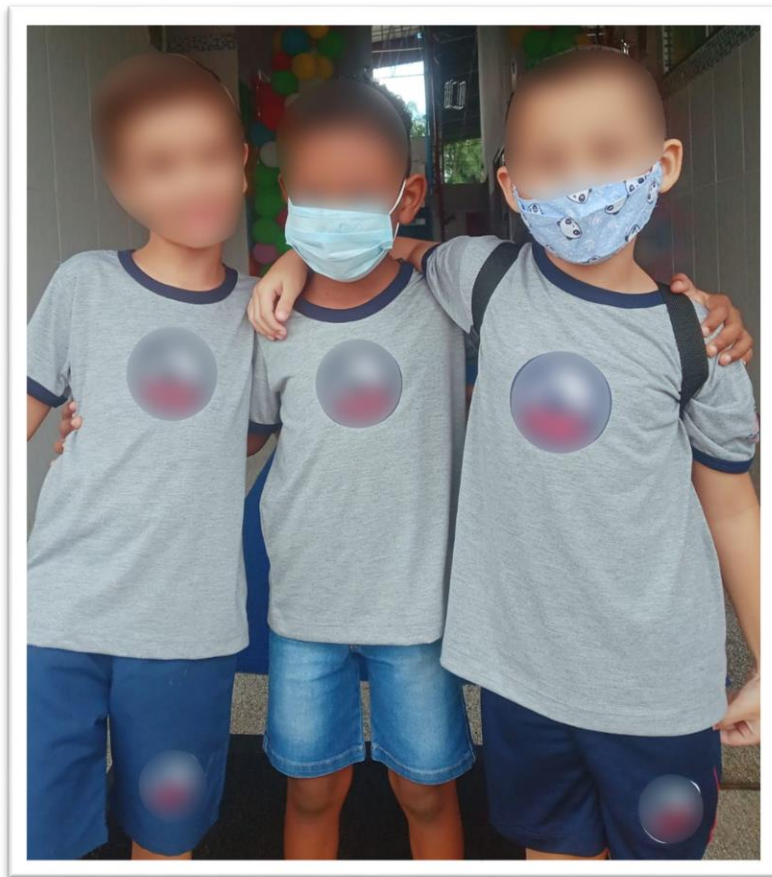
FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA



O QUE QUEREMOS



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA





FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA

OBRIGADA!

Tania Maria Onzi Pietrobelli
presidente da FBH



comunicacao@hemofiliabrasil.org.br



Federação Brasileira de Hemofilia