

FORTALENDO O ACESSO AO TRATAMENTO INTEGRAL

Audiência Pública sobre Hemofilia CDH

Cesar Garrido, Presidente - FMH

26 de abril, 2023 - Brasília



FEDERAÇÃO MUNDIAL DE HEMOFILIA

Fundada em 1963

Reconhecida pela
OMS em 1969

147 Organizações
Nacionais Membro

8 Gerentes
Regionales + Sede



FEDERAÇÃO MUNDIAL DE HEMOFILIA

Nossa visão

de **“Tratamento para todos”** é para um mundo em que todas as pessoas com distúrbios hemorrágicos tenham acesso a tratamento e cuidado integral, independentemente de seu tipo de distúrbios hemorrágicos, gênero e lugar de residência.

Nossa missão

é melhorar e manter à atenção integral de pessoas com distúrbios hemorrágicos em todo o mundo.

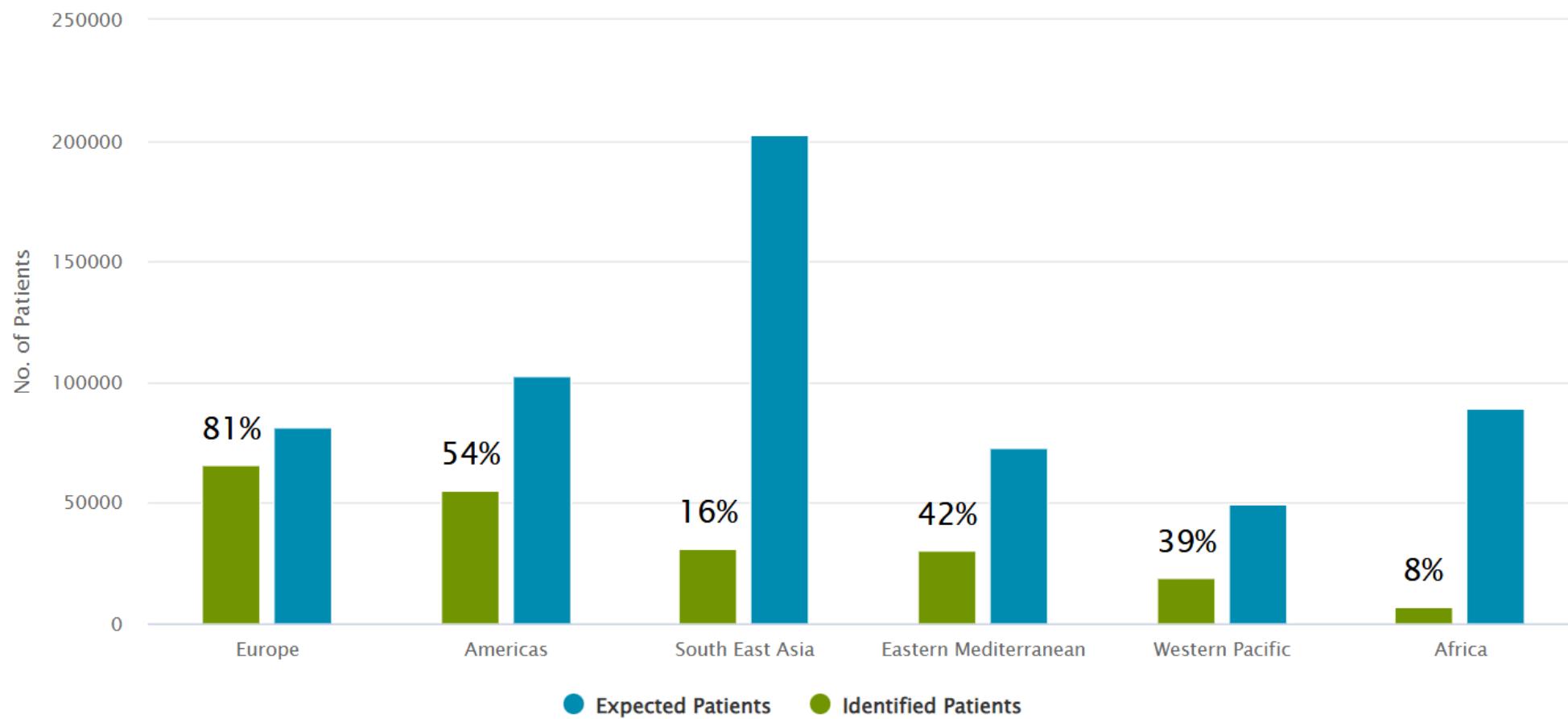




PANORAMA ATUAL

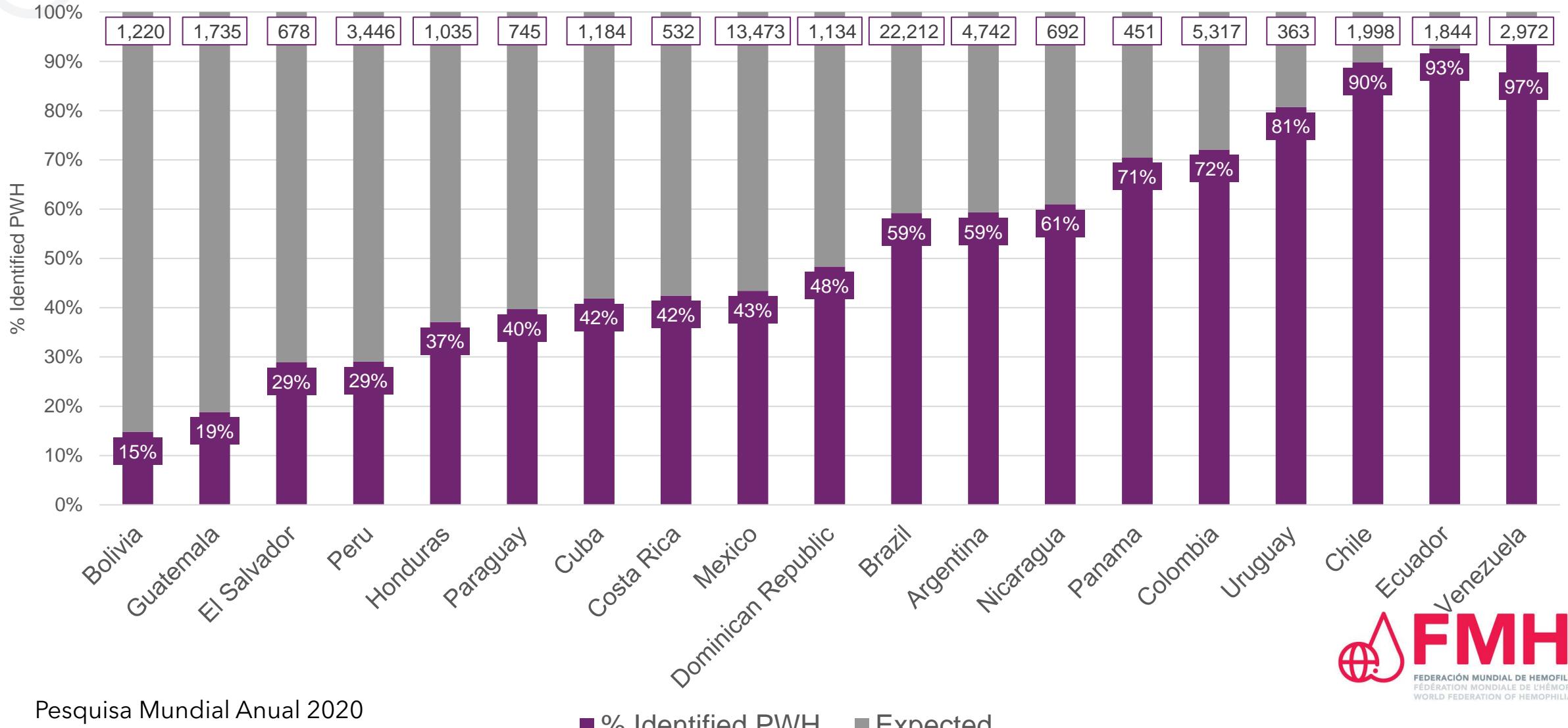
- **Mais de 75%** das cerca de 800.000 pessoas que vivem com hemofilia em todo o mundo **não são diagnosticadas**.
- A grande maioria dos diagnosticados **não tem acesso ao tratamento e à atenção integral**.
- **78% do total de UI de fator VIII** são utilizado por **31% da população mundial**.
- Novas terapias **revolucionarão o cenário de tratamento**, criando oportunidades, mas também **disparidades potencialmente maiores**.

NÚMERO DE PCH IDENTIFICADOS V.S ESPERADOS GLOBAL

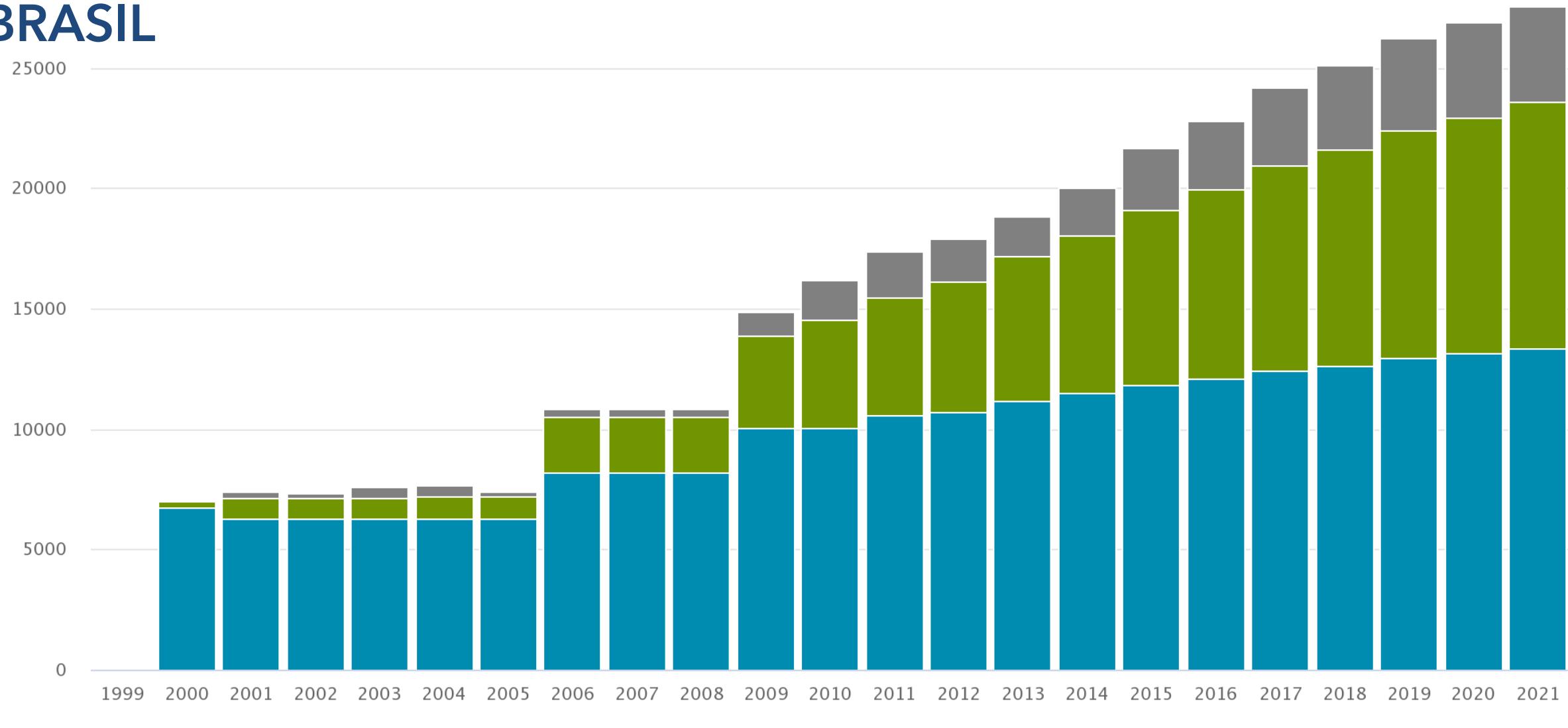


NÚMERO DE PCH IDENTIFICADOS V.S ESPERADOS

AMÉRICAS

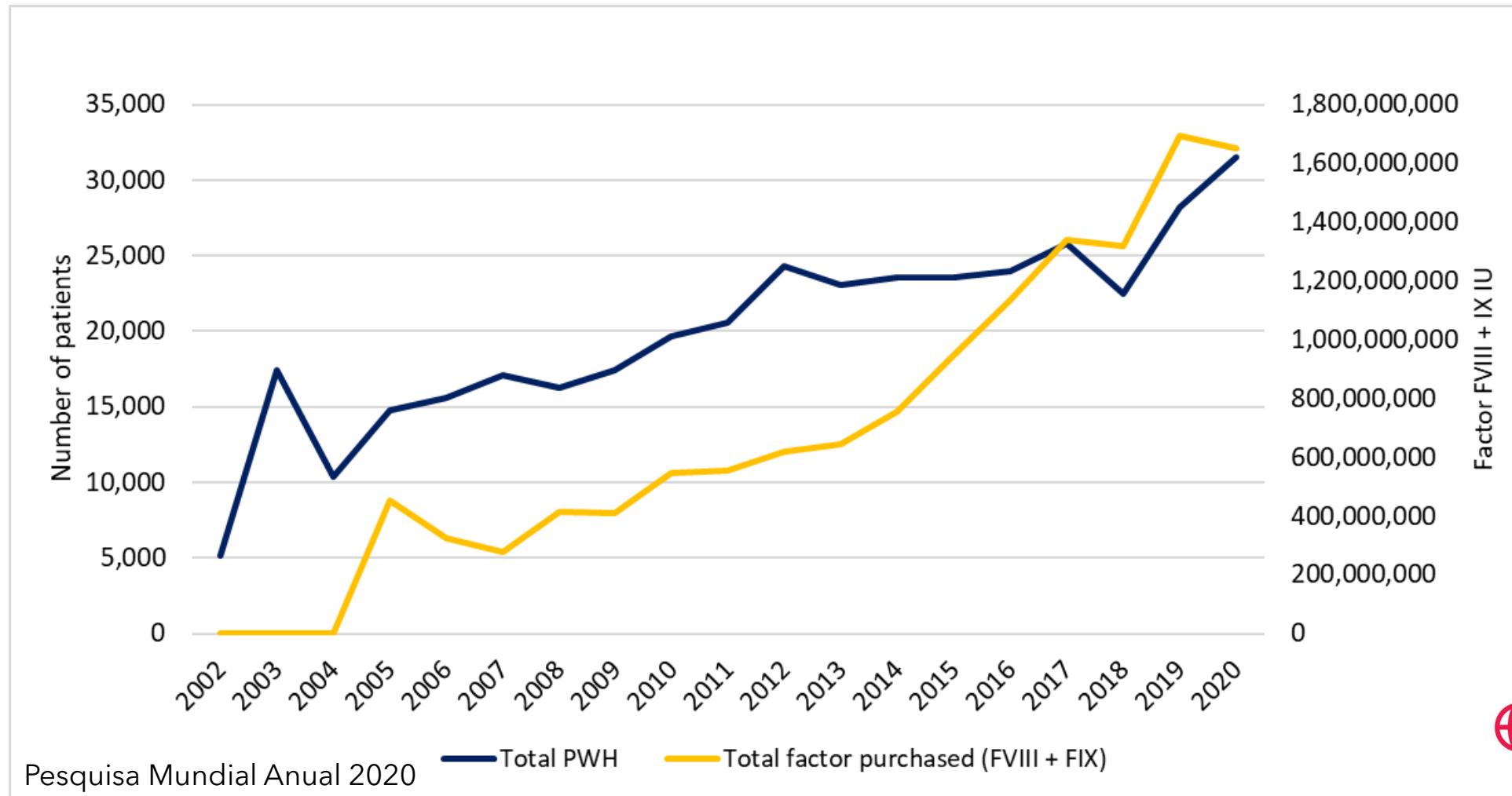


HISTORICO DE PCH IDENTIFICADOS BRASIL

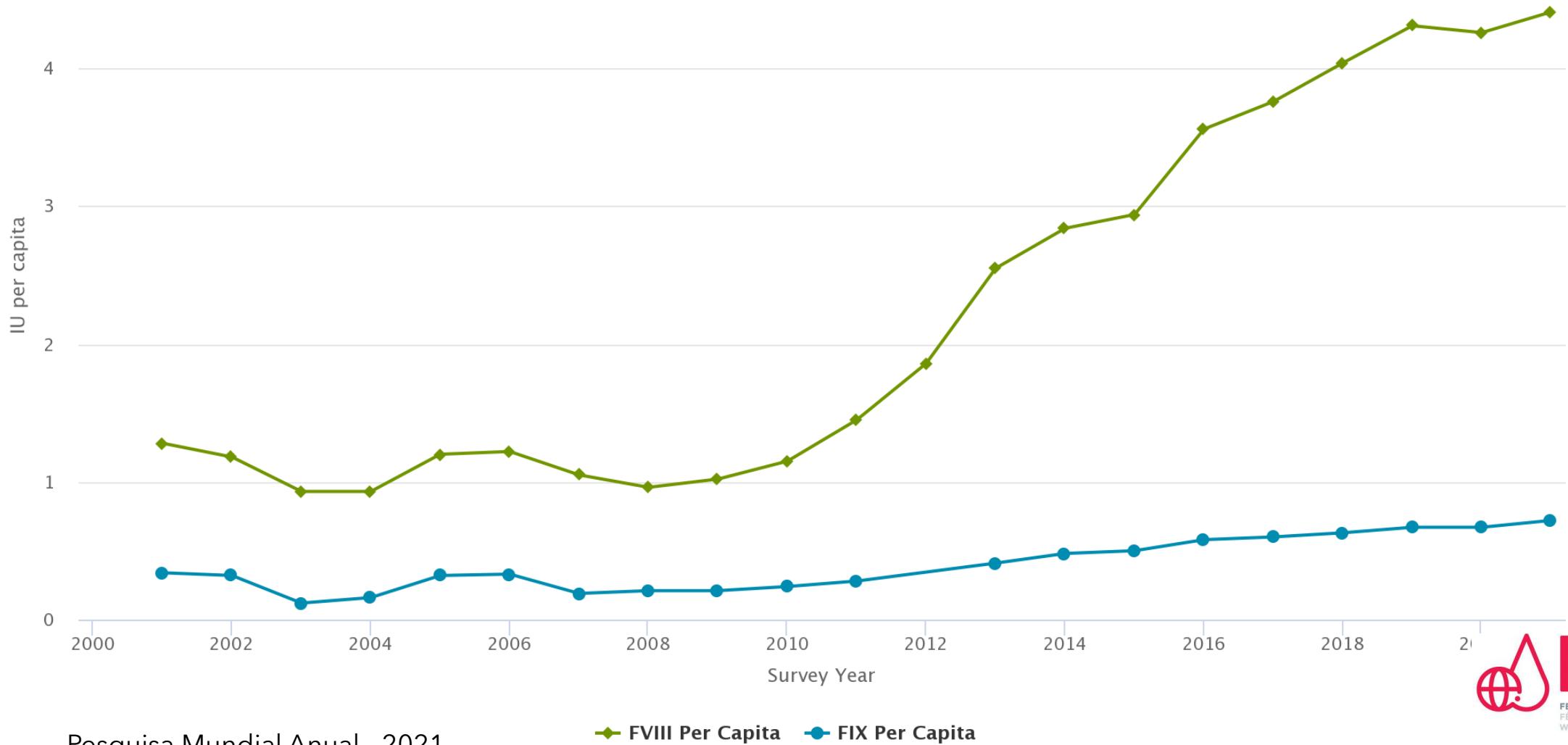


PCH V.S COMPRA DE FATOR AO LONGO DO TEMPO

AMÉRICAS - Excluindo EUA e Canadá

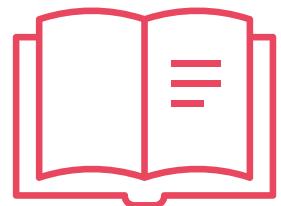


USO HISTORICO DE FVIII Y FIX PER CAPITA BRASIL



GUIAS DE TRATAMENTO

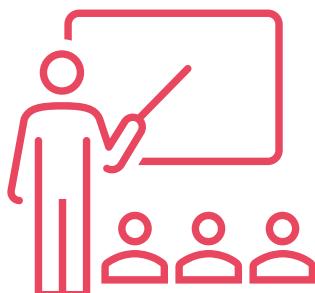
3^a EDIÇÃO - DIPONÍVEL EM PORTUGÊS



12 CAPÍTULOS



> 50 PARTICIPANTES



338 RECOMENDAÇÕES

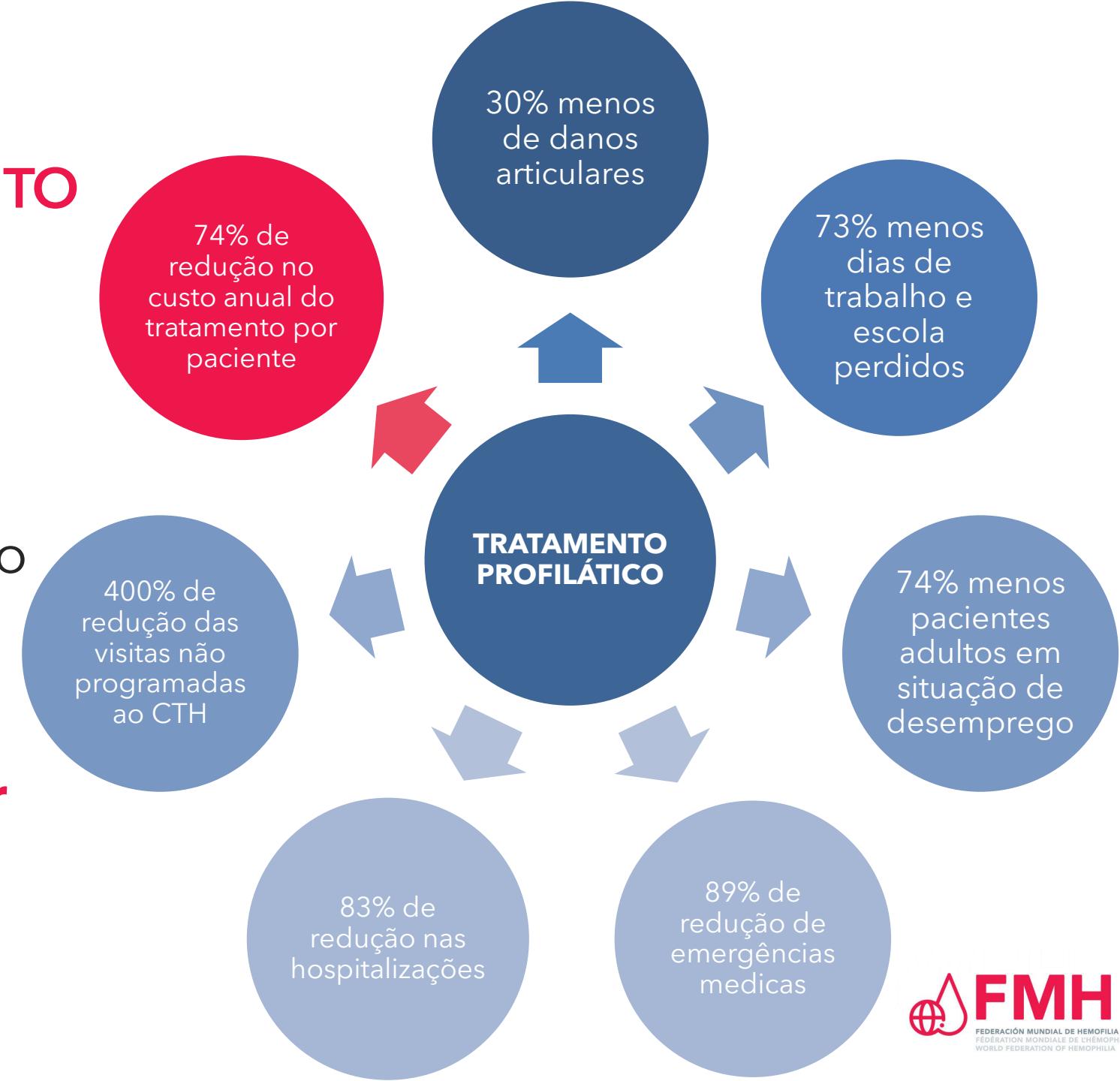
DIRETRIZES DA WFH para MANEJO da HEMOFILIA

3^a Edição

PRINCIPIOS DE TRATAMENTO

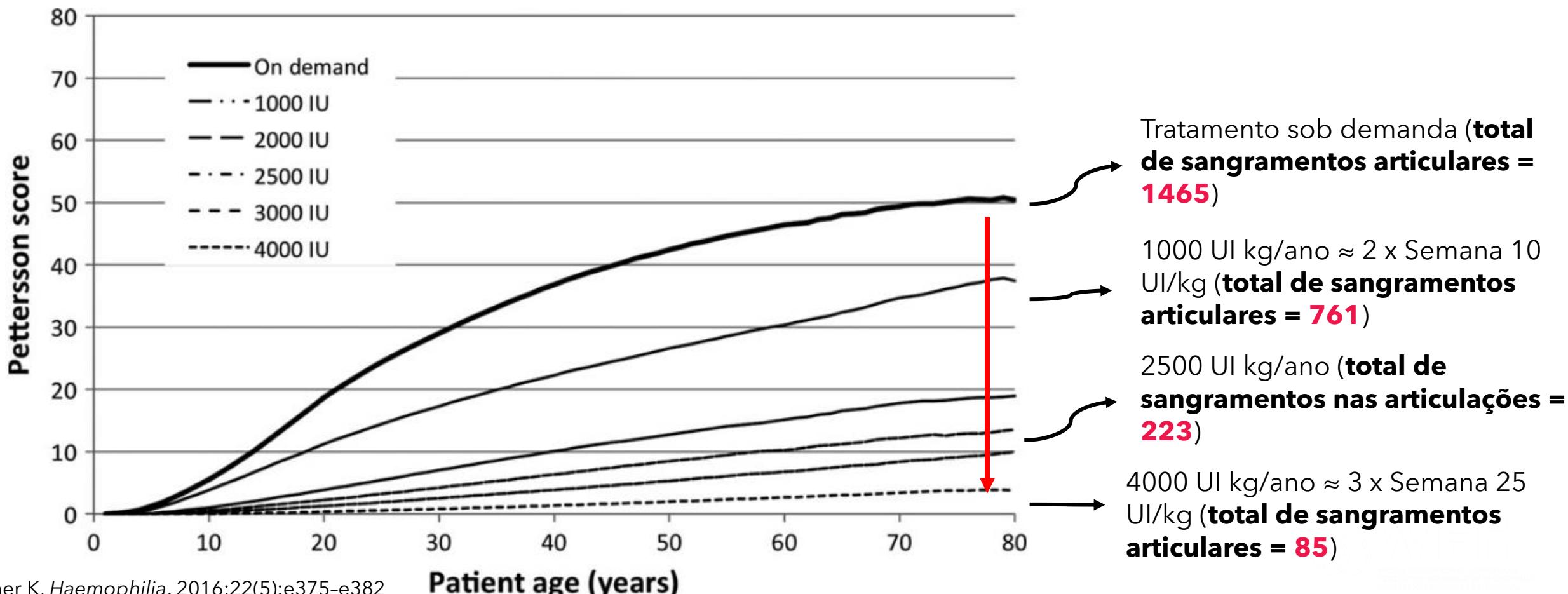
PROFILAXIA

Ao contrário da terapia sob demanda, que é uma resposta reativa à interrupção de um sangramento em andamento, a **profilaxia** é **administrada para prevenir o sangramento antes que ele comece.**

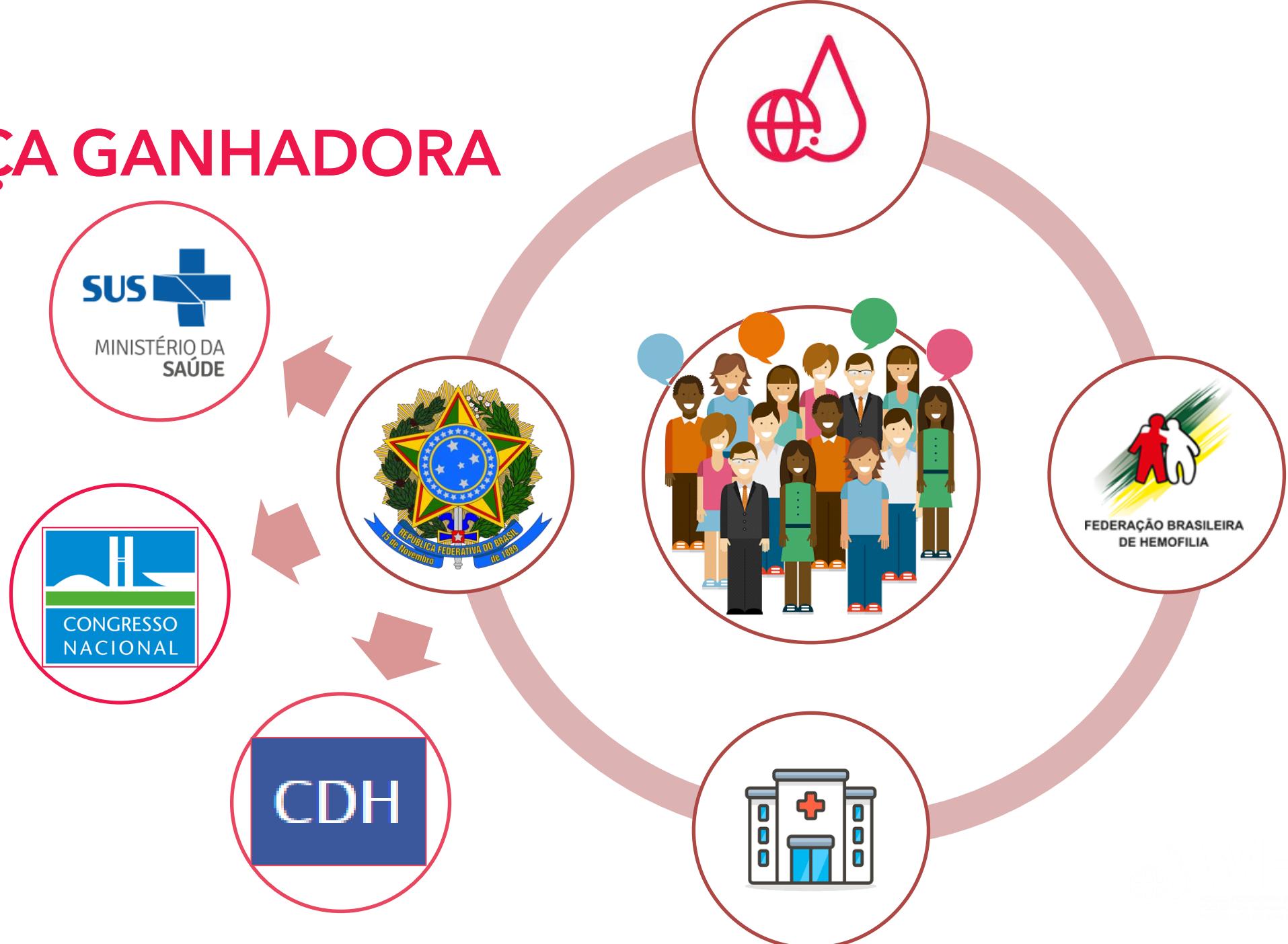


PRINCIPIOS DE TRATAMENTO

Intensidade do Tratamento vs Doença Articular (modelo preditivo)



ALIANÇA GANHADORA BRASIL



HISTÓRICO DE COOPERAÇÃO

Federação Brasileira de Hemofilia e FMH

Fundação da FBH

25 Associações Estaduais Filiadas
Representante oficial da comunidade de
pessoas com distúrbios hemorrágicos

1976

2002

Criação da primeira Guía Nacional de tratamento para a Hemofilia

2006

**Reconhecimento do
primeiro IHTC do Brasil**

2011

**Inicio do tratamento
profiláctico no Brasil com CFC**

Programa GAP Brasil

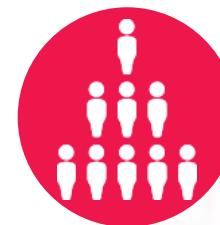
2014

PROGRAMA PACT

DURAÇÃO E ALCANCE



Iniciativa global de 5 anos: 2021-2025



O componente de capacitação online, assim como as reuniões regionais e globais estão disponíveis para todas as OMs



Com base nos critérios de elegibilidade, serão selecionados 20 países para implementar um plano nacional de acesso ao tratamento.

PAÍSES PARTICIPANTES



PROGRAMA PACT: OBJETIVOS

1

IDENTIFICAÇÃO DE PACIENTES

Identificar **20.000 novas pessoas** com distúrbios hemorrágicos

2

MELHORAR O ACESSO AO TRATAMENTO INTEGRAL

Melhorar o **acesso ao tratamento integral** através da capacitação de líderes das ONMs e profissionais de saúde em identificação, diagnóstico, gestão de distúrbios hemorrágicos e advocacy

3

AMPLIAR AS RELAÇÕES COM GOVERNOS

Estabelecer ou ampliar os **programas nacionais de acesso ao cuidado integral** dos distúrbios hemorrágicos



PACT BRASIL: OBJETIVOS

1

IDENTIFICAÇÃO DE PACIENTES

Melhorar o controle interno de qualidade de laboratórios e investir em ações de identificação e registro

2

MELHORAR O ACESSO AO TRATAMENTO INTEGRAL

Atualização das guias de tratamento e fortalecimento das equipes multidisciplinares dos hemocentros

3

AMPLIAR AS RELAÇÕES COM GOVERNOS

RESOLUÇÃO DA ASSEMBLEIA MUNDIAL DA SAÚDE SOBRE HEMOFILIA E OUTROS DISTÚRBIOS HEMORRÁGICOS HEREDITÁRIOS

154^a reunião do Conselho Executivo da OMS

RESOLUÇÃO DA ASSEMBLEIA MUNDIAL DA SAÚDE

O que esta iniciativa trataria?

Esta iniciativa abordaria os desafios atuais enfrentados por pessoas que vivem com hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos hereditários em todo o mundo devido ao acesso desigual ao diagnóstico, tratamento e cuidados e proporia um conjunto de ações para adoção pelos Estados Membros, OMS e partes interessadas relevantes.



CUMBRE DE LA FMH SOBRE
ATENCIÓN INTEGRAL

**Novos avanços
em distúrbios
hemorrágicos e MSK**

10–12 DE MAIO, 2023

Buenos Aires, Argentina

A cúpula global é aberta para todos os participantes

**REGISTRE-SE AGORA:
WFH.ORG/CCS**



ORGANIZADA PELA: Federação Mundial de Hemofilia
ANFITRIÃO: Federación de la Hemofilia (Argentina)



MUITO OBRIGADO!