

Jornada do paciente com Hemoglobinúria Paroxística Noturna – HPN

Senado Federal Brasília/DF

13/08/2026

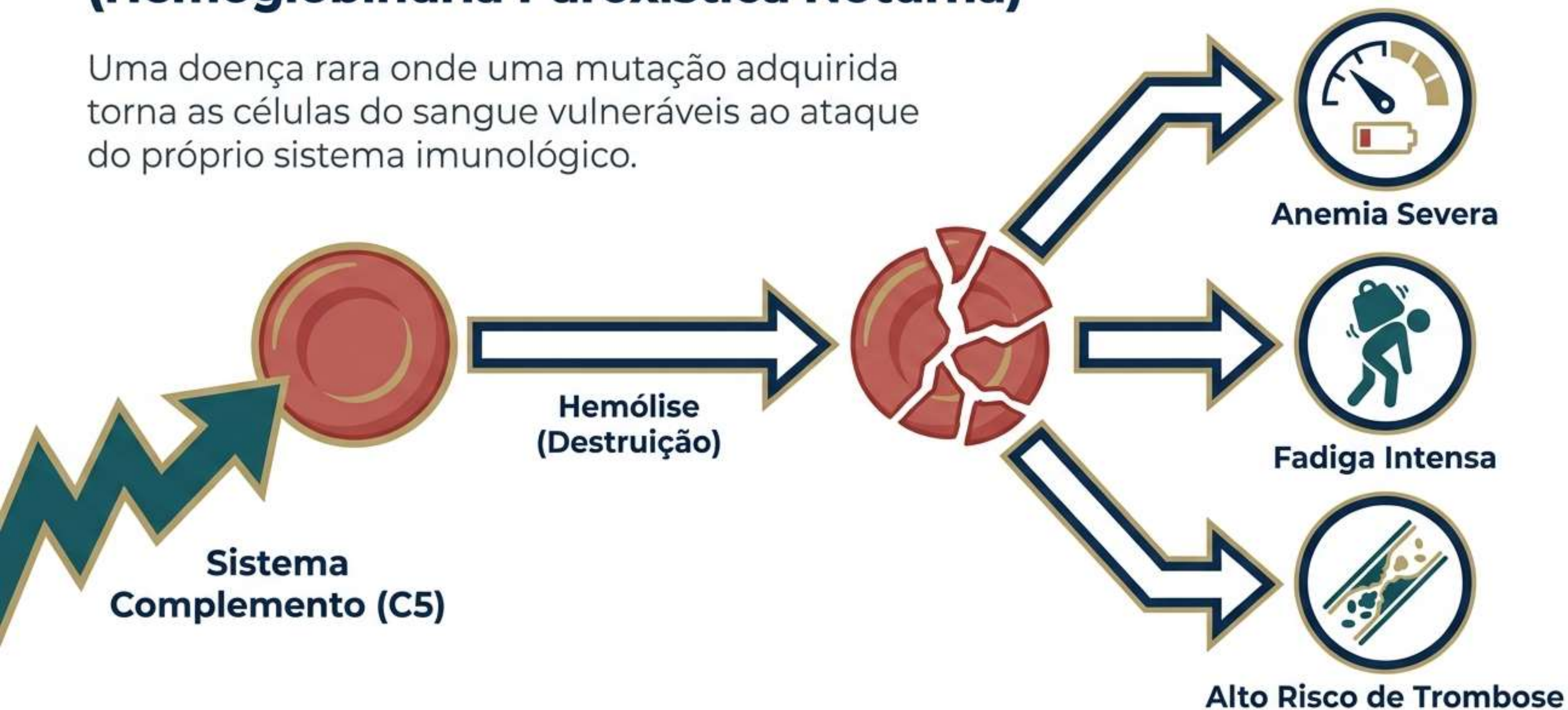
Viviani Pessôa

Médica Hematologista – CRM:52.6.110-2

Hemorio-RJ

O que é a HPN? (Hemoglobinúria Paroxística Noturna)

Uma doença rara onde uma mutação adquirida torna as células do sangue vulneráveis ao ataque do próprio sistema imunológico.



O SUS vem salvando vidas

O eculizumabe mudou a história natural da HPN
Agora precisa reduzir a carga do cuidado.

A cada 14 dias, o tratamento entra na agenda de uma família.

26 infusões intravenosas ao ano

Não são apenas 26 aplicações:
são 26 deslocamentos, esperas, falta ao
trabalho/atividades escolares

O custo invisível: o medicamento é só uma parte da conta.

Quando o cuidado depende de infusão frequente, o SUS também mobiliza:

Transporte

motorista, combustível, agenda municipal

Sala de infusão

cadeira, enfermagem, farmácia, materiais

Produtividade

Ausência do trabalho 2 x mês

Portanto, reduzir visitas presenciais não é apenas comodidade:

é liberar tempo, cadeira, equipe, transporte e orçamento para cuidar melhor.

Por que incorporar um arsenal — e não uma única opção?

HPN é uma doença heterogênea. Pacientes têm necessidades clínicas e realidades logísticas diferentes.



Nem todo paciente precisa do mesmo medicamento — mas todo paciente precisa da opção adequada.

Perfis clínicos diferentes exigem estratégias diferentes; distância, trabalho, acesso venoso e capacidade de deslocamento também importam; ampliar opções reduz desigualdades de acesso e carga de tratamento.

DESAFIOS DA JORNADA DO PACIENTE COM HEMOGLOBINÚRIA PAROXÍSTICA NOTURNA NA PERSPECTIVA DO SUS

SILVA, Roberto Carlos Lyra da; FERREIRA, Juliana Cristina; PESSOA, Viviani de Lourdes Rosa; HANZEN, Jéssica; RIBEIRO, Samira Vicco; BRANCO, Laura; MARRA, Lays Pires; MATA, Verônica. **Desafios da jornada do paciente com hemoglobinúria paroxística noturna na perspectiva do SUS.** *Jornal de Assistência Farmacêutica e Farmacoeconomia*, v. 11, n. S1, 2026. DOI: 10.22563/2525-7323.2026.v11.e00360.

O Estudo: Perfil e Metodologia



66,7%

Renda de até três salários-mínimos.



57,2%

Escolaridade máxima até o ensino médio.

Estudo qualitativo com 21 pacientes assistidos em dois centros públicos de infusão (referência para inibidores C5) na cidade do Rio de Janeiro.

Uma população financeiramente vulnerável, dependente da infraestrutura pública para sobrevivência.

Fase 1 (Pré-Diagnóstico): A Carga Sintomática

Os pacientes relatam uma diminuição severa na qualidade de vida logo nos primeiros sinais da doença, muito antes do primeiro atendimento especializado.



Apresentam
Anemia



85,7%



Relatam
Fadiga
debilitante



81,0%



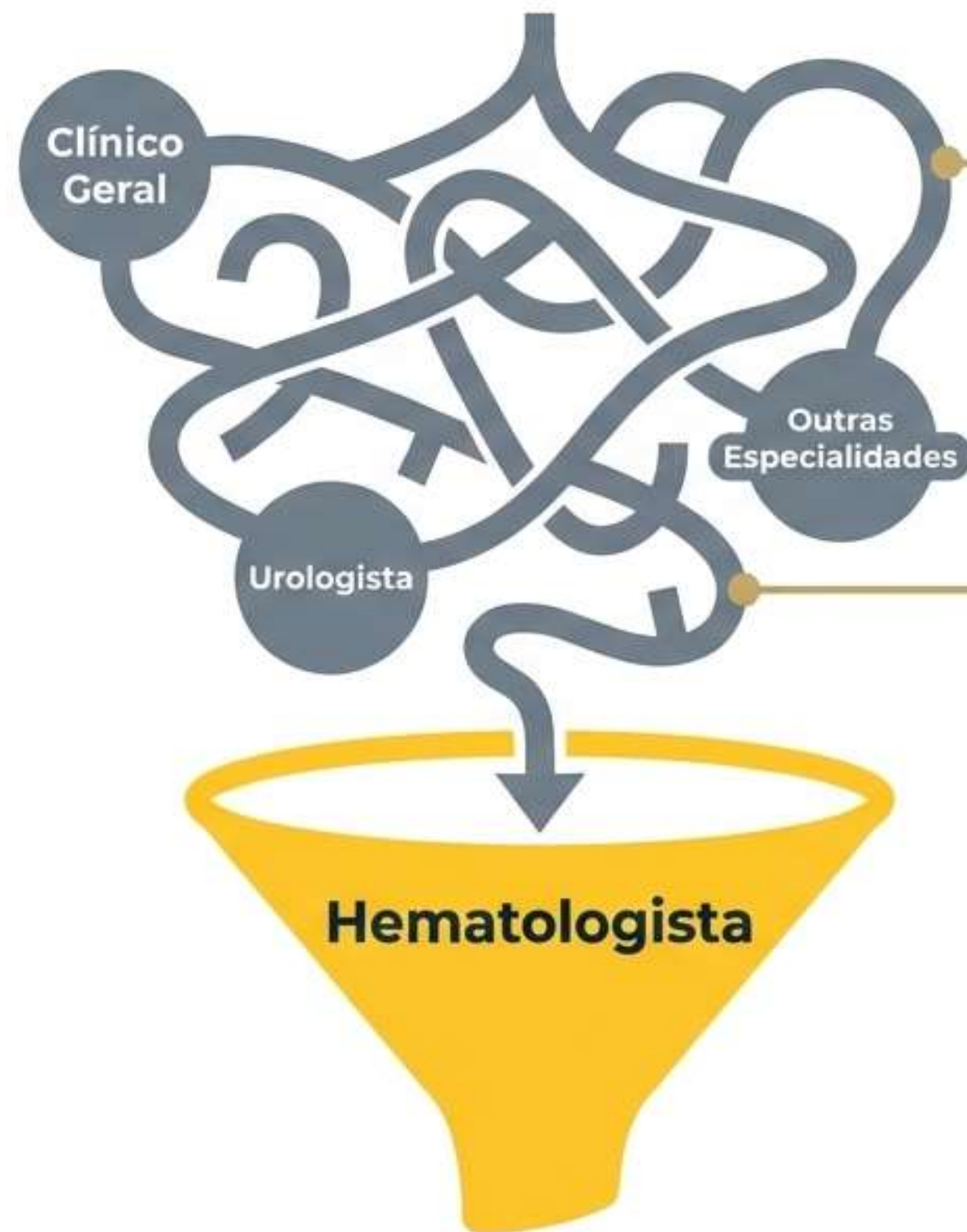
Apresentam
urina escura



71,4%

Fase 2 (Diagnóstico): O Gargalo de Acesso

33,3% dos pacientes aguardam **mais de 5 anos** entre os primeiros sintomas e a confirmação diagnóstica.



Falta de Conhecimento:
52,4% relatam que médicos não reconheciam a doença.

Barreira de Acesso: **33,3%** enfrentaram dificuldades extremas para conseguir vaga com especialista no SUS.

Fase 3 (Eficácia): O Impacto Clínico dos Inibidores de C5

A incorporação dos bloqueadores de C5 no SUS transformou o prognóstico da HPN.
O medicamento funciona.

O Caminho Fragmentado



O desafio atual do SUS não é a eficácia da molécula, mas o modelo de entrega.

Fase 3 (Logística): O Ciclo Exaustivo do Tratamento

A dependência de centros de infusão centralizados cria uma barreira geográfica intransponível.

O Caminho Fragmentado



14 Dias

O paciente deve ir ao hospital a cada duas semanas, indefinidamente.

50 a 500 km

É a distância percorrida por 66,6% dos pacientes.

> 1 Hora de Trânsito

Realidade para 66% dos pacientes (mais de 70% utilizam transporte coletivo ou municipal).

57,1% indicam que esta frequência logística é **inadequada** e **insustentável**.

O Custo Oculto do Tratamento 'Gratuito'

O Caminho Fragmentado



O modelo centralizado transfere um **alto custo financeiro e de tempo** para **populações altamente vulneráveis**.

Do Rio de Janeiro ao restante do Brasil: desigualdades no acesso ao tratamento



Rio de Janeiro

- Mesmo em um estado menor, o deslocamento até o centro de tratamento já pode ser desgastante.
- Custos indiretos, reorganização da rotina e impacto no trabalho ainda fazem parte da jornada do paciente.
- O acesso existe, mas nem sempre é simples ou leve para quem precisa de cuidado contínuo.



Restante do Brasil

- Em muitas regiões, a distância e a distribuição desigual dos serviços tornam o acesso ainda mais difícil.
- Na Região Norte, o transporte fluvial frequentemente faz parte da jornada até o tratamento.
- As barreiras geográficas ampliam desigualdades e afetam diretamente a qualidade de vida do paciente.



Equidade no cuidado não significa apenas disponibilizar o tratamento, mas garantir que o paciente consiga chegar até ele.

Recomendações para a Reestruturação do SUS

○ O Caminho Fragmentado ○



1. Capacitação Profissional

Treinar equipes de Atenção Primária para o reconhecimento precoce da HPN, eliminando o gargalo de 5 anos de subdiagnóstico.



2. Descentralização Logística

Expandir os centros de infusão para além das capitais e grandes polos, reduzindo o deslocamento de 50-500km.



3. Incorporação Tecnológica

Acelerar a adoção de novas tecnologias terapêuticas, incluindo terapias domiciliares e aquelas que exigem menos visitas ao centro de infusão, para reduzir o custo de deslocamento e desafogar a infraestrutura hospitalar.

Muito Obrigada!!