

Transplante pulmonar e reabilitação cardiopulmonar em linfangioleiomiomatose

**Uma agenda de acesso, dignidade, sobrevida e
qualidade de vida para pacientes com LAM**

Bruno Guedes Baldi

20/Agosto/2026



LAM e outras doenças raras: múltiplas barreiras

- Doença cística, progressiva, mulheres jovens
- Impacto físico, mental e social
- Falta de ar, fadiga e limitação para atividades
- Subdiagnóstico

* 23,5/milhão de mulheres adultas

- Acesso limitado a métodos diagnósticos
- Poucos centros com experiência
- Associação de pacientes é fundamental



Brasil: estimativa de ~3000 casos, porém só ~500 diagnosticados

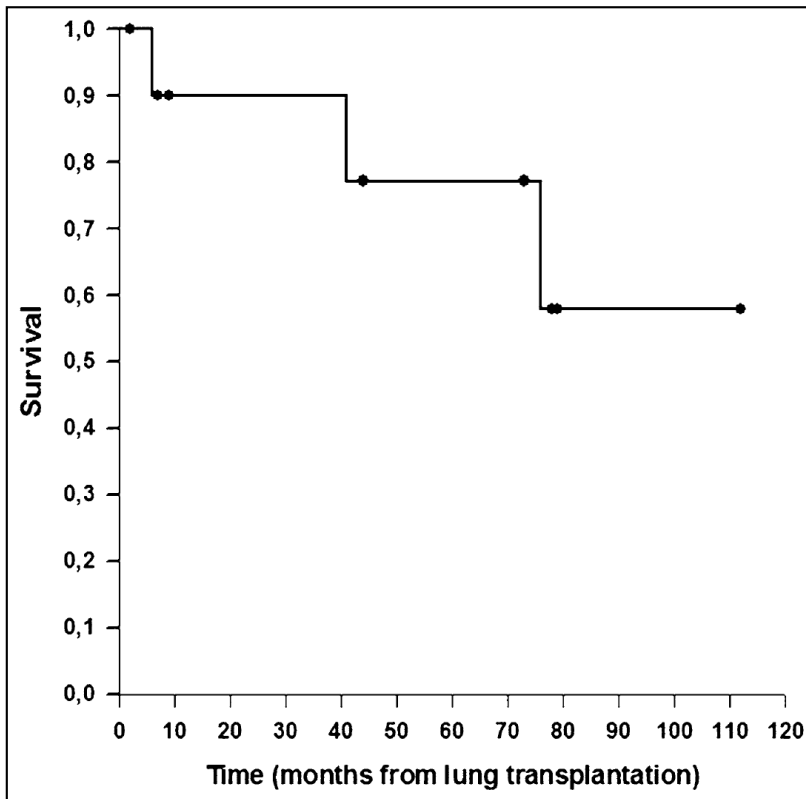


Baldi BG, et al. J Bras Pneumol 2025
Lynn E, et al. Am J Respir Crit Care Med 2024

Transplante pulmonar

Resultados muito positivos para as pacientes com LAM

- Opção para doença avançada, capacidade pulmonar <30%
- Uso de oxigênio suplementar
- Preferencialmente bilateral



* Sobrevida em 5 anos: **77%**

(sobrevida semelhante à DPOC)

* **29** pacientes com LAM

submetidas a transplante de
pulmão no InCor até 2025

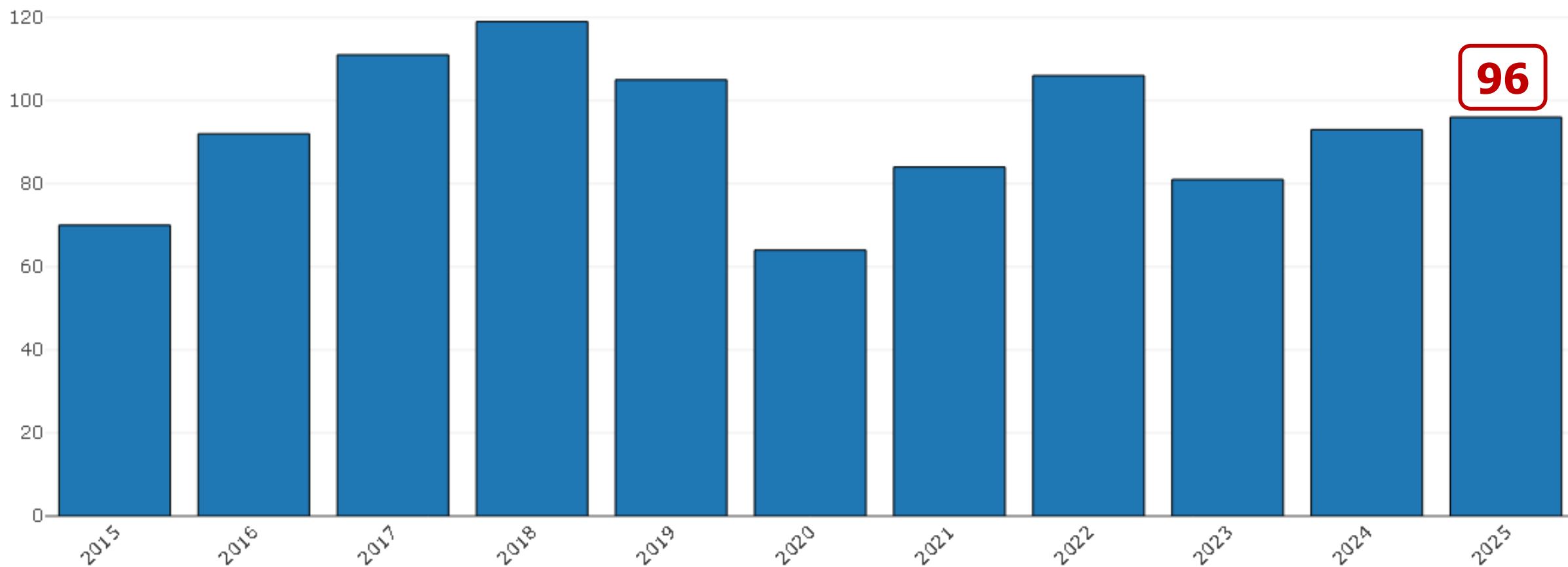


Transplante de pulmão no Brasil



Transplantes - Absoluto - Pulmão

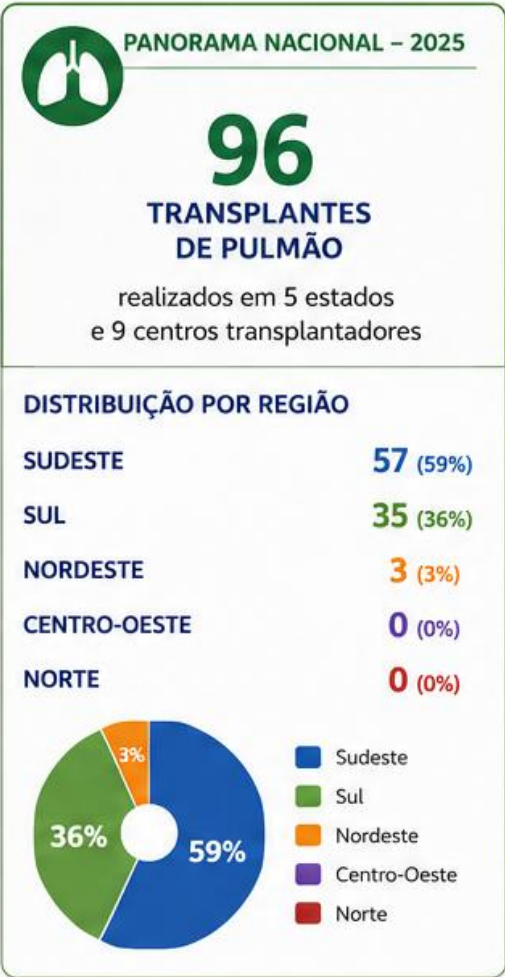
RBT 



Fonte: Registro Brasileiro de Transplantes

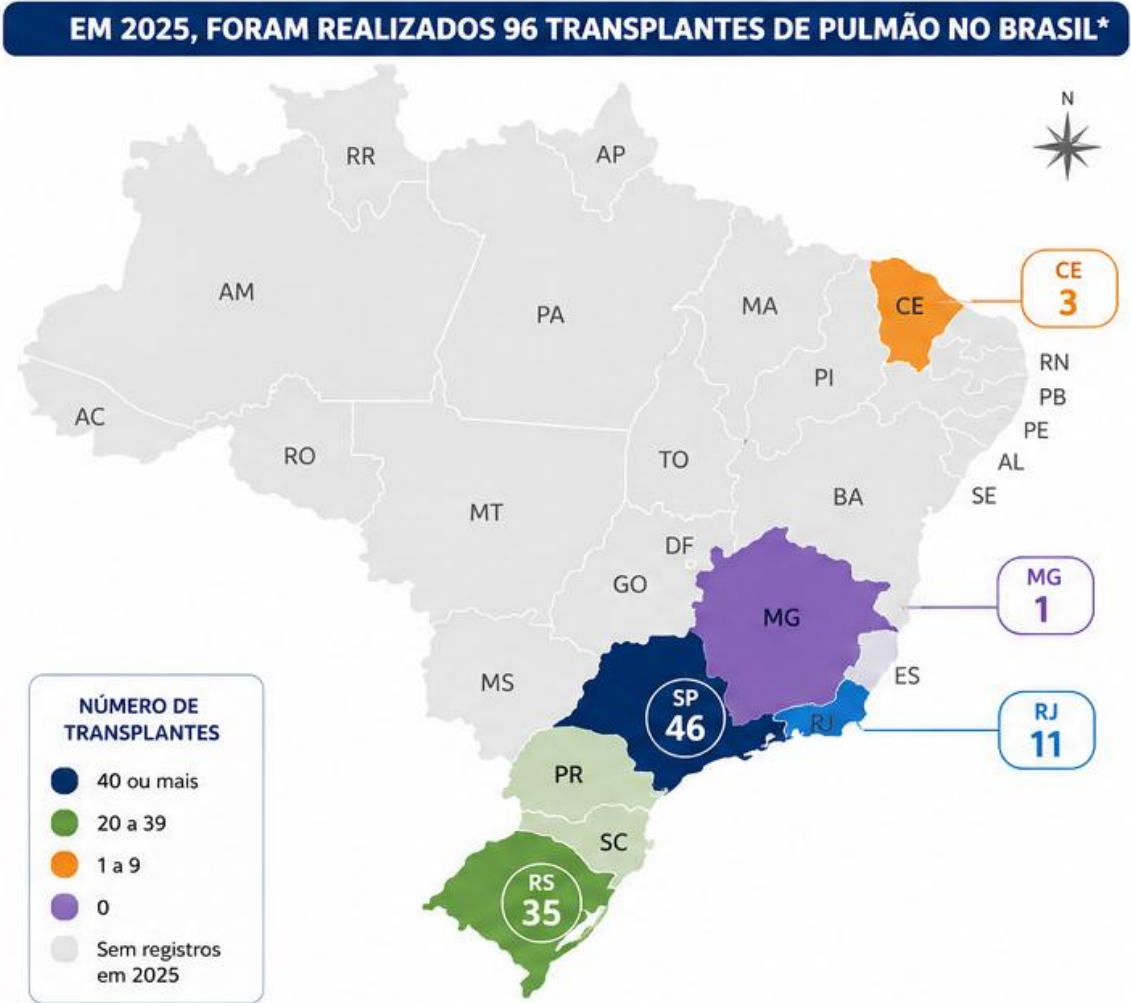
Fonte: ABTO, Registro Brasileiro de Transplantes

Transplante de pulmão no Brasil – Esperança em poucos locais



! NENHUM TRANSPLANTE REGISTRADO NAS REGIÕES NORTE E CENTRO-OESTE

Milhares de pacientes precisam se deslocar longas distâncias para ter acesso ao transplante, enfrentando barreiras financeiras, logísticas e emocionais.



A MAIOR PARTE DOS TRANSPLANTES DE PULMÃO CONCENTRA-SE EM APENAS DOIS ESTADOS: SÃO PAULO E RIO GRANDE DO SUL

81 dos 96 transplantes (84%) ocorreram somente nesses dois estados.

TRANSPLANTES POR ESTADO E CENTRO – 2025		
ESTADO	CENTRO TRANSPLANTADOR	TRANSPLANTES
SÃO PAULO (SP)	• InCor – HCFMUSP	23
	• Hospital Israelita Albert Einstein	10
	• Hospital Sírio-Libanês	6
	• Hospital das Clínicas de Botucatu – UNESP	4
	• Hospital Vila Nova Star	2
	• Hospital São Luiz – Unidade Itaim	1
TOTAL SP		46
RIO GRANDE DO SUL (RS)	• Hospital de Clínicas de Porto Alegre	23
	• Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre	12
TOTAL RS		35
RIO DE JANEIRO (RJ)	• Hospital Copa D’Or	5
	• Hospital Copa Star	3
	• Hospital São Lucas	3
TOTAL RJ		11
CEARÁ (CE)	• Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes	3
TOTAL CE		3
MINAS GERAIS (MG)	• Hospital das Clínicas da UFMG – EBSERH	1
	TOTAL MG	1
TOTAL BRASIL		96 (100%)

A caminhada é longa antes do transplante pulmonar

A paciente precisa chegar ao centro no momento certo e conseguir permanecer próxima dele



→ Transporte

Viagens repetidas para avaliações e exames

→ Moradia

Mudança prolongada para local próximo ao centro

→ Alimentação

Custos diários que não esperam a burocracia

→ Rede de apoio

Cuidador, acompanhante, suporte social e psíquico

Barreiras econômica, social e psíquica podem se tornar barreira terapêutica

Reabilitação cardiopulmonar: cuidado que sustenta a trajetória

Deve acompanhar a paciente com LAM durante toda a jornada

*** Medida essencial: resistivo + aeróbico**



CENTROS DE REABILITAÇÃO CARDIOPULMONAR NO BRASIL – 2025

ONDE EXISTEM E QUAL É O ACESSO DA POPULAÇÃO?

A oferta ainda é limitada e concentrada nas regiões Sul e Sudeste.



PANORAMA NACIONAL

APENAS

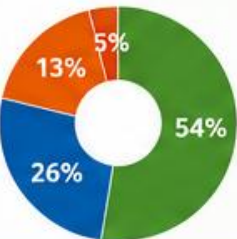
152

CENTROS DE REABILITAÇÃO
CARDIOPULMONAR
identificados no Brasil

DISTRIBUIÇÃO POR REGIÃO

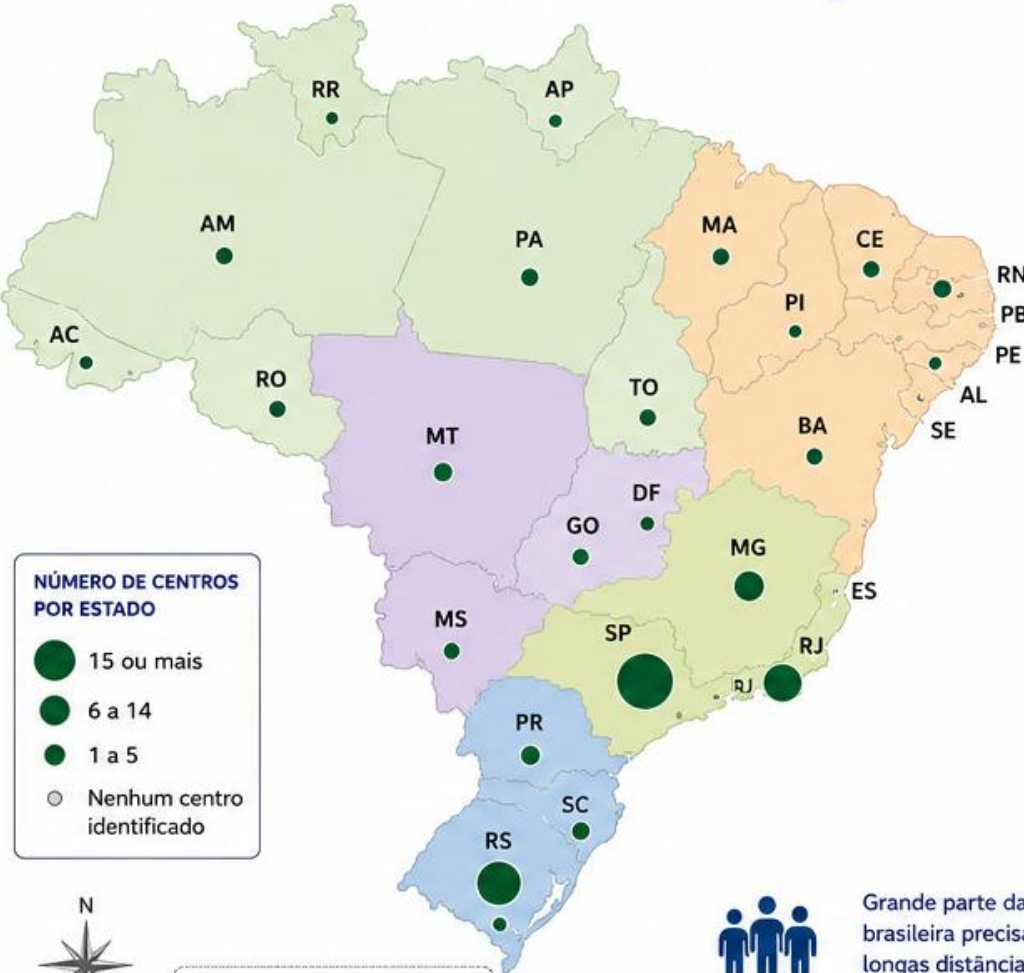
Número de centros
e % do total

● SUDESTE	82 (54%)
● SUL	40 (26%)
● NORDESTE	20 (13%)
● CENTRO-OESTE	7 (5%)
● NORTE	3 (2%)



OFERTA AINDA INSUFICIENTE

Centros de qualidade são limitados e mal distribuídos pelo país, gerando barreiras de acesso para milhares de pacientes.



NÚMERO DE CENTROS POR ESTADO

- 15 ou mais
- 6 a 14
- 1 a 5
- Nenhum centro identificado



Dados levantados em 2025
Fontes: Ministério da Saúde (CNES),
Sistema Único de Saúde e redes
hospitais privadas e filantrópicas.



Grande parte da população brasileira precisa percorrer longas distâncias para ter acesso à **reabilitação** cardiopulmonar de qualidade.

NÚMERO DE CENTROS POR ESTADO

SUDESTE (82)

São Paulo (SP)	38
Minas Gerais (MG)	18
Rio de Janeiro (RJ)	15
Espírito Santo (ES)	6

54%
dos centros
estão na
Região Sudeste

SUL (40)

Rio Grande do Sul (RS)	19
Paraná (PR)	12
Santa Catarina (SC)	9

26%
dos centros
estão na
Região Sul

NORDESTE (20)

Bahia (BA)	5
Pernambuco (PE)	4
Ceará (CE)	3
Rio Grande do Norte (RN)	2
Paraíba (PB)	2
Maranhão (MA)	1
Piauí (PI)	1
Alagoas (AL)	1
Sergipe (SE)	1

13%
dos centros
estão na
Região Nordeste

CENTRO-OESTE (7)

Distrito Federal (DF)	3
Goiás (GO)	2
Mato Grosso (MT)	1
Mato Grosso do Sul (MS)	1

5%
dos centros
estão na
Região Centro-Oeste

NORTE (3)

Pará (PA)	2
Amazonas (AM)	1

2%
dos centros
estão na
Região Norte

TOTAL BRASIL

152

IMPACTO FÍSICO, SOCIAL E MENTAL

NA LINFANGIOLEIOMIOMATOSE

IMPACTO FÍSICO



FALTA DE AR
E FADIGA



LIMITAÇÃO PARA
ATIVIDADES
DIÁRIAS



REDUÇÃO DA
CAPACIDADE
E DA FORÇA



FRAGILIDADE
E MAIOR RISCO
DE COMPLICAÇÕES

IMPACTO SOCIAL



ISOLAMENTO
E DISTANCIAMENTO



DIFICULDADE PARA
PARTICIPAR DE
ATIVIDADES SOCIAIS



DIFICULDADES PARA
ACESSAR CENTROS
ESPECIALIZADOS



VULNERABILIDADE
ECONÔMICA

IMPACTO MENTAL



ANSIEDADE
E MEDO



TRISTEZA E
DESÂNIMO



SOBRECARGA
EMOCIONAL



PERDA DE
MOTIVAÇÃO



A DIFICULDADE DE ACESSO AO TRANSPLANTE PULMONAR E À REABILITAÇÃO CARDIOPULMONAR PODE CRIAR UM CICLO VICIOSO QUE PIORA A QUALIDADE DE VIDA.

Propostas ao Senado Federal

- 1** Criar a Bolsa Transplante Pulmonar para transporte, moradia e alimentação. Facilitar o encaminhamento e a manutenção das pacientes nos centros de referência
- 2** Mapear e financiar centros de reabilitação cardiopulmonar de qualidade no SUS. Interação com Sociedades Brasileiras de Fisioterapia e de Pneumologia e Tisiologia
- 3** Apoio à criação de novos centros de referência em transplante de pulmão
- 4** Garantir fluxos nacionais de encaminhamento para pacientes fora dos centros
- 5** Monitorar resultados: acesso, permanência, funcionalidade, saúde mental e retorno social



Bolsa Transplante Pulmonar

- * **Ação nacional para transformar encaminhamento em acesso efetivo**
- * **Objetivo principal:** viabilizar o deslocamento e a permanência de pacientes elegíveis para os centros transplantadores
- * **Pacientes-alvo:** doenças respiratórias em geral, incluindo LAM



1 Transporte

Ida ao centro, retornos e urgências, incluindo acompanhante

2 Moradia

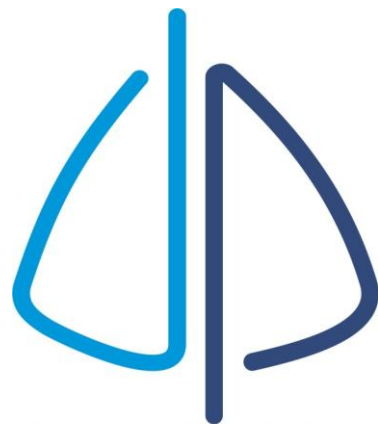
Apoio para estadia perto do centro antes e após o transplante

3 Alimentação

Custeio básico para paciente e cuidador durante a permanência

4 Reabilitação

Sintomas, qualidade de vida, capacidade de exercício e resistência ao transplante



PNEUMOLOGIA
InCor-HCFMUSP



Alambra

Associação dos Portadores de
Linfangioleiomiomatose do Brasil

Obrigado!!!

bruno.baldi@hc.fm.usp.br