

O que **ouvimos** O que **defendemos** O que **precisa avançar**

A visão da **Abraphem** sobre o acesso, cuidado e qualidade de vida das pessoas com Hemofilia e outras coagulopatias no Brasil



Ao longo dos últimos 8 anos, a ABRAPHEM tornou-se um espaço de **escuta, acolhimento e orientação** para pessoas que convivem com hemofilia e outras desordens hemorrágicas em todas as regiões do Brasil.

Cada demanda recebida carrega uma história, revela uma necessidade e aponta uma oportunidade de aprimorar o cuidado, reduzir desigualdades e viabilizar direitos.





34.083

BRASILEIROS VIVEM COM COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS



11.863

HEMOFILIA A

35%

DO TOTAL



12.063

DOENÇA DE VON
WILLEBRAND

35%

DO TOTAL



2.339

HEMOFILIA B

7%

DO TOTAL



3.926

COAGULOPATIAS
RARAS

12%

DO TOTAL



3.892

OUTRAS COAGULOPATIAS
HEREDITÁRIAS E DEMAIS
TRANSTORNOS
HEMORRÁGICOS

11%

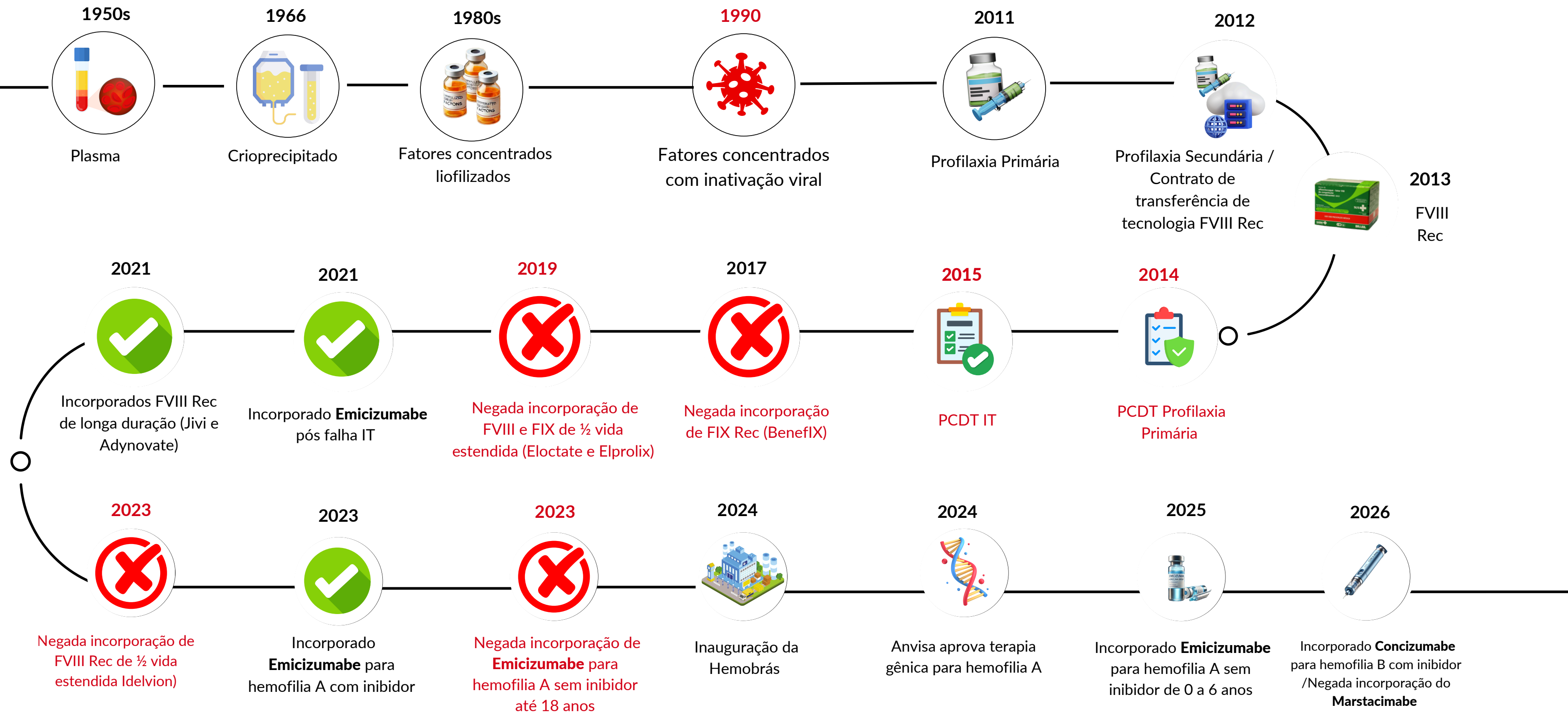
DO TOTAL



Esses números representam pessoas, histórias, famílias por isso a importância de políticas públicas que **garantam cuidado integral, equitativo e contínuo para todos.**

O QUE O BRASIL JÁ CONQUISTOU

Uma trajetória de avanços que transformou a vida de milhares de pessoas



A JORNADA DO CUIDADO VAI ALÉM

de medicamentos e protocolos



Quando discutimos hemofilia, frequentemente falamos sobre medicamentos e protocolos. A experiência dos pacientes mostra que **jornada do cuidado vai muito além.**



O mapeamento da Jornada das Pessoas com hemofilia, realizado pela ABRAPHEM em 2025, revelou que muitos pacientes ainda percorrem **longas distâncias** para receber atendimento, dedicam cerca de **5 horas para cada visita** ao serviço de saúde, convivem **com limitações físicas permanentes** e **não têm acesso ao suporte psicológico** necessário.



Esses dados mostram que o próximo passo é fortalecer o **cuidado integral**



O ACESSO AO TRATAMENTO É FUNDAMENTAL.

Mas a qualidade de vida também depende do acesso ao **cuidado integral**, à reabilitação, ao apoio psicossocial e a uma rede de atenção capaz de responder às necessidades reais dos pacientes.



QUEM CUIDA TAMBÉM PRECISA DE CUIDADO

Impacto na qualidade de vida dos cuidadores



70%

dos cuidadores de crianças pequenas relataram interferência significativa na vida profissional.



35%

precisaram interromper atividades laborais.



67%

relatam impacto na dinâmica familiar.



A hemofilia não impacta apenas o paciente.
Ela transforma a rotina de toda a família

IMPACTOS QUE VÃO ALÉM DO TRATAMENTO

A hemofilia impacta a saúde, a rotina e a vida de pacientes e famílias



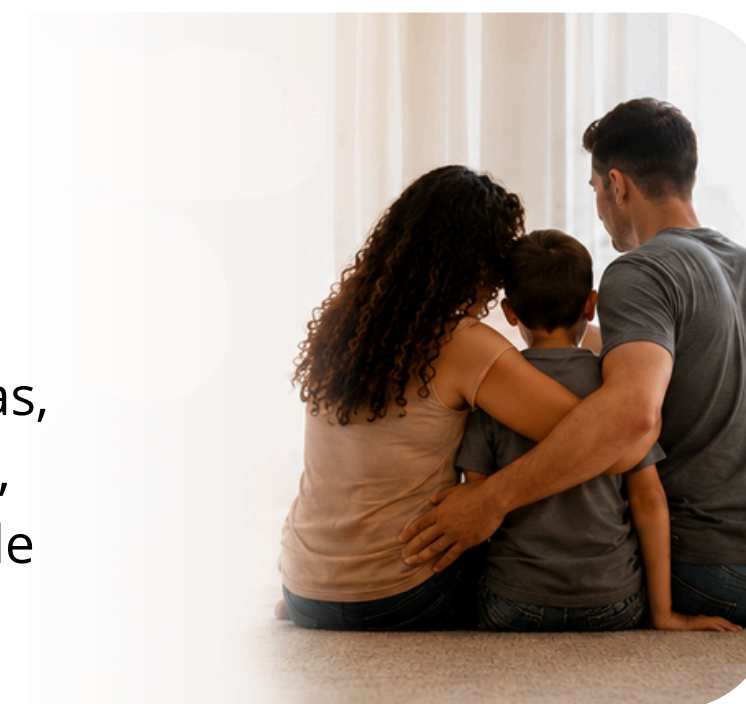
Sangramentos continuam acontecendo

Mesmo com os avanços alcançados, muitos pacientes ainda convivem com episódios de sangramento que impactam sua rotina, trabalho, estudo e qualidade de vida.



O Impacto vai além do paciente

A hemofilia afeta famílias inteiras, gera deslocamentos frequentes, perda de renda e necessidade de suporte contínuo.



As sequelas permanecem

Limitações articulares, dor crônica e perda de mobilidade continuam sendo uma realidade para parte significativa da comunidade.



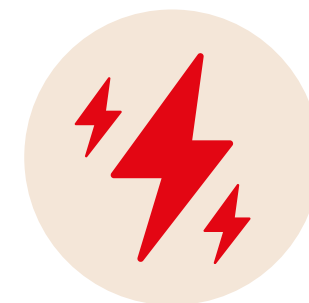
O PESO INVISÍVEL DA HEMOFILIA

O cuidado integral também precisa olhar para a **saúde mental** de pacientes e cuidadores.



71%

dos cuidadores não possuem acesso a suporte psicológico.



62%

Relatam irritabilidade frequente.



56%

Relatam insônia.



49%

Relatam isolamento social.

Cuidar da hemofilia também significa cuidar da saúde mental.



O QUE AS FAMÍLIAS ESPERAM PARA O FUTURO



82%

**Desejam
tratamentos
menos invasivos**
(via subcutânea).



75%

Apontam necessidade
de maior acesso a
tratamentos
avançados.



55%

gostariam de
reduzir dores e
limitações físicas.



Quando perguntamos às famílias o que elas desejam para o futuro,
a resposta foi clara: **mais qualidade de vida,**
mais autonomia e menos impacto da doença no dia a dia.

HEMOFILIA NO BRASIL

AVANÇOS CONQUISTADOS E DESAFIOS QUE PERSISTEM

✓ AVANÇOS



Ampliação do acesso a terapias pró coagulantes



Centros de tratamento em todo o país



Incorporação de novas tecnologias



Reconhecimento internacional do programa brasileiro de hemofilia



Participação ativa das OSCs na Conitec - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde.



DO ACESSO
AO TRATAMENTO

PARA O CUIDADO
INTEGRAL



DESAFIOS



Linha de cuidado estruturada



Rede de urgência e emergência



Acesso à ortopedia especializada



Equidade regional



Cuidado multiprofissional ao longo da vida. (Geneticista, envelhecimento)



Reconhecemos os avanços conquistados. O nosso compromisso é seguir avançando para garantir **cuidado integral, equitativo e contínuo para todos.**

DOENÇAS HEMATOLÓGICAS RARAS UMA LACUNA QUE PRECISA SER SUPERADA

A construção de uma política estruturada é fundamental para garantir cuidado integral, equidade e qualidade de vida.



As doenças hematológicas raras, incluindo a hemofilia e outras coagulopatias hereditárias, ainda enfrentam desafios relacionados à **organização da rede de cuidado, ao acesso multiprofissional, à reabilitação, ao apoio psicosocial e à integração dos serviços especializados**. Embora existam importantes avanços na oferta de tratamentos, ainda persiste uma lacuna regulatória que dificulta a construção de uma linha de cuidado integral e coordenada para esses pacientes.



A ABRAHEM defende a **inclusão das Doenças Hematológicas Raras na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Portaria nº 199/2014)**, permitindo a integração da Hemorrede com os serviços especializados e fortalecendo o cuidado multiprofissional ao longo de toda a vida.



Além dessa inclusão, entendemos que é fundamental a **construção** de uma **Política Nacional ou Portaria específica para as Doenças Hematológicas Raras**, capaz de estabelecer diretrizes assistenciais, linhas de cuidado, financiamento adequado e acesso equitativo aos serviços necessários.

SUSTENTABILIDADE E INOVAÇÃO CAMINHAM JUNTAS

Cuidar melhor hoje para preservar saúde, autonomia e qualidade de vida no futuro.

SUSTENTABILIDADE DO SUS

- Planejamento de longo prazo
- Uso responsável dos recursos
- Garantia de acesso para futuras gerações

REDE DE CUIDADO

- Redes assistenciais integradas
- Hospitais de referência
- Fluxos organizados
- Continuidade do cuidado

IMPACTO SOCIAL E AUTONOMIA

- Menor dependência de benefícios assistenciais
- Maior participação social
- Inclusão educacional e profissional
- Mais autonomia e dignidade
- Redução das desigualdades



DECISÕES BASEADAS EM EVIDÊNCIAS

- Evidências científicas
- Dados do mundo real
- Avaliação econômica

CUIDADO INTEGRAL

- Hematologia
- Ortopedia
- Fisioterapia
- Farmacêutico
- Psicologia
- Odontologia
- Reabilitação
- Assistente Social
- Orientação genética

INOVAÇÃO COM VALOR

- Melhor qualidade de vida
- Menos sangramentos
- Preservação articular
- Menor necessidade de intervenções complexas
- Menor impacto financeiro futuro
- Envelhecimento com qualidade de vida

MAIS DO QUE DEMANDAS, SÃO VIDAS



Por trás de **cada atendimento** existe uma pessoa tentando estudar, trabalhar, formar uma família, preservar sua autonomia ou simplesmente acessar o cuidado de que precisa.



As demandas recebidas pela ABRAPHEM mostram que os **desafios da hemofilia não terminam quando o medicamento chega**. Eles continuam presentes na reabilitação, na saúde mental, na distância dos centros de tratamento, no acesso a especialistas e na inclusão social, na garantia de uma vida com dignidade.



O QUE AS FAMÍLIAS PROCURAM NA ABRAPHEM?

As demandas recebidas pela Ouvidoria revelam os **desafios que ainda fazem parte** da realidade das pessoas com hemofilia e outras coagulopatias.



27%

Medicamentos
e acesso
ao tratamento



18%

Ortopedia,
cirurgias e
reabilitação



14%

Informação
e educação



14%

Materias
e insumos



14%

Direitos e
acesso à rede
de cuidado



13%

Urgências e
situações
críticas



Os avanços conquistados são importantes, mas os atendimentos da ABRAPHEM mostram que **os desafios continuam presentes no acesso ao cuidado integral, à reabilitação, à saúde mental e à garantia de direitos.**



Dados da ouvidoria ABRAPHEM - 2026

QUANDO O SISTEMA, NÃO CHEGA A TEMPO



CASO REAL

atendido pela ABRAPHEM

1

ADOLESCENTE DE 16 ANOS HEMOFILIA B COM INIBIDOR



Família em situação de **vulnerabilidade social**.



Morava **distante** do centro de tratamento.



Não havia **profissional habilitado** para administração do tratamento em sua cidade.



Dependência de deslocamentos frequentes e complexos para receber assistência.



Evoluiu para **óbito** após uma trajetória marcada por barreiras de acesso.



NÃO FOI APENAS
UMA **PERDA** INDIVIDUAL.



FOI UM **ALERTA SOBRE**
AS DESIGUALDADES QUE
AINDA PERSISTEM NO CUIDADO.

QUANDO A REABILITAÇÃO NÃO CHEGA

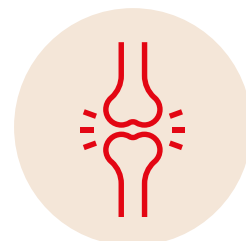


CASO REAL

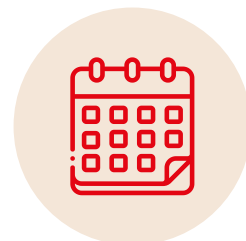
atendido pela ABRAPHEM

2

**PESSOA COM HEMOFILIA
AGUARDANDO SOLUÇÃO PARA
GRAVE DEMANDA ARTICULAR**



**Hemofilia A
moderada**



3 anos
aguardando
resolução



**Necessidade de
cirurgia
ortopédica
especializada**



**Limitação
funcional e dor
persistente,
Limitação
importante de
atividades diárias**



**Caso ainda
sem solução até
a data desta
Audiência Pública**



**NÃO É APENAS
UMA DEMANDA
ORTOPÉDICA.**

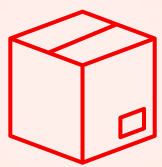
É o retrato das dificuldades enfrentadas por pacientes que precisam de acesso oportuno à reabilitação, à ortopedia especializada e à rede de cuidado integral.



O acesso ao tratamento é fundamental, mas a ausência de uma rede estruturada de reabilitação continua comprometendo a autonomia e a qualidade de vida de muitos pacientes.

QUANDO O TRATAMENTO NÃO VEM COMPLETO

O que temos ouvido na Ouvidoria da ABRAPHEM



Pacientes relatam que, em algumas ocasiões, **recebam apenas parte da quantidade** de fator prescrita.



Isso obriga o retorno ao Centro de Tratamento em **poucos dias ou semanas** para buscar o restante.



Mais deslocamentos, mais tempo afastado **do trabalho ou da escola** e maior impacto para toda a família.



Também representa aumento de **custos indiretos** para pacientes, familiares e para o próprio sistema de saúde.



**QUANDO O PACIENTE PRECISA VOLTAR
DIVERSAS VEZES PARA RETIRAR O RESTANTE DO
TRATAMENTO, TODOS PERDEM:
O PACIENTE, A FAMÍLIA E O SISTEMA DE SAÚDE.**



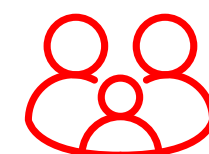
2, 3 ou até
4 VIAGENS
PARA RETIRAR
UM ÚNICO
TRATAMENTO



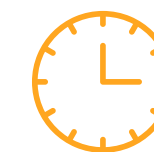
HEMOCENTRO



**Ter acesso ao medicamento
também significa **recebê-lo de
forma adequada, suficiente e
no momento certo.****



PACIENTE
E FAMÍLIA



TEMPO E
QUALIDADE
DE VIDA



CUSTOS
INDIRETOS
MAIORES



SISTEMA DE
SAÚDE MENOS
EFICIENTE

SUSTENTABILIDADE TAMBÉM É EXPERIÊNCIA DO PACIENTE



UM CASO REAL

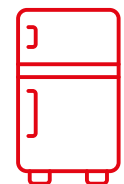
acompanhado pela **ABRAPHEM**



DEZENAS DE FRASCOS
e embalagens para
armazenamento domiciliar.



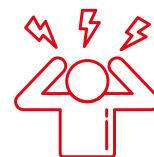
GRANDE VOLUME
de resíduos gerados
todos os meses.



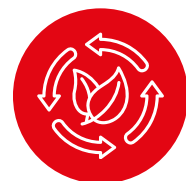
NECESSIDADE DE ESPAÇO
adequado para
conservação.



MAIS DE 1 HORA
de deslocamento e espera
para retirada do tratamento.



SOBRECARGA
para pacientes
e familiares.



**SUSTENTABILIDADE
NÃO É APENAS REDUZIR
GASTOS.**



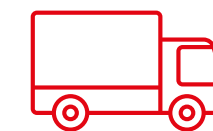
REFLEXÃO

Quando falamos em **sustentabilidade**,
normalmente pensamos apenas nos
custos do medicamento.

**Mas a sustentabilidade do
cuidado também envolve:**



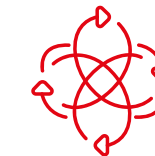
Tempo dedicado
ao tratamento.



Logística de
armazenamento
e transporte.



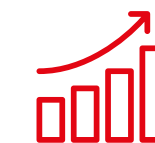
Geração
de resíduos.



Complexidade
do tratamento.



Impacto na rotina
das famílias.

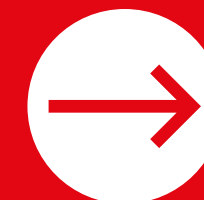


Eficiência do
sistema de saúde.

É organizar o cuidado de forma inteligente para
**reduzir desperdícios, simplificar processos e
melhorar a vida das pessoas.**



Cada hora de deslocamento, cada embalagem
descartada e cada etapa adicional do tratamento
também fazem parte do **custo real da doença.**



**SUSTENTABILIDADE É EFICIÊNCIA.
EFICIÊNCIA É CUIDADO. CUIDADO É VIDA.**

QUANDO O ACESSO CHEGA



CASO REAL

Acompanhado pela **ABRAPHEM**

UMA JORNADA MARCADA POR DESAFIOS



Criança com hemofilia A grave e inibidor.



Mais de **40** tentativas de punção venosa em uma única semana.



500 km até o Centro de Tratamento de Hemofilia mais próximo.



Dificuldade de acesso venoso comprometa a continuidade do tratamento.



Quase 900 km até o hospital de referência durante a internação.



Acompanhamento da ABRAPHEM junto à família e ao hemocentro.



INÍCIO DO TRATAMENTO COM EMICIZUMABE

Um tratamento subcutâneo que trouxe mais segurança, qualidade de vida e tranquilidade para a criança e sua família.



O Acesso à inovação transformou a perspectiva de cuidado.



500 km
até o Centro de Tratamento de Hemofilia mais próximo



900 km
até o hospital de referência durante a internação



40+
tentativas de punção venosa



Para algumas famílias, a distância até o cuidado é medida em centenas de quilômetros. Quando o tratamento adequado chega, ele não muda apenas indicadores clínicos — **ele muda vidas.**

OS AVANÇOS TAMBÉM FAZEM PARTE DESSA HISTÓRIA

Os avanços transformaram vidas.

Nos últimos anos, a hemofilia no Brasil passou por mudanças importantes para determinados sub grupos de pacientes



Diagnóstico mais **precoce**



Ampliação da **profilaxia**



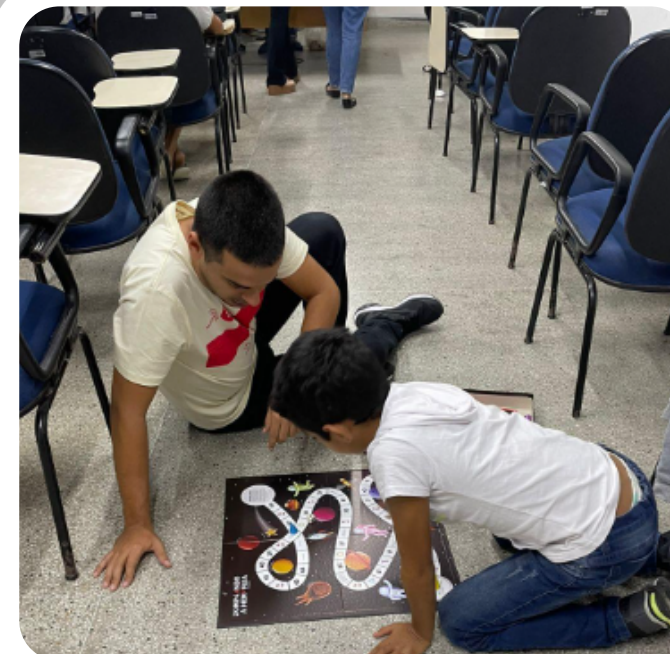
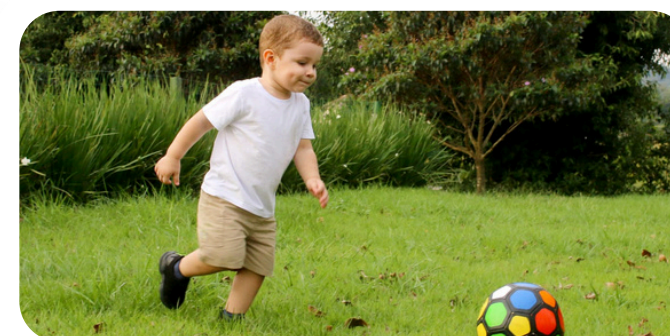
Incorporação de **novas tecnologias**



Mais **autonomia** para crianças e adolescentes



Mais **perspectivas** para pacientes e famílias



Quando o acesso ao tratamento e ao cuidado acontece, os resultados aparecem na escola, no trabalho, na autonomia e na qualidade de vida



Reconhecer os desafios é fundamental.

Mas reconhecer os avanços também é uma forma de defender a continuidade das políticas que transformam vidas.

QUANDO A ESPERANÇA TEM NOME



CRIANÇA COM HEMOFILIA B GRAVE E ALERGIA AO FATOR IX



Histórico de **inibidor**, com **reações alérgicas graves**.



Atualmente a única alternativa é o Fator VII, que oferece uma **proteção muito limitada**.



Ele já possui **artropatia de cotovelo** e de **tornozelo**.



“A vida do Rafa não passem perto do “normal” para uma criança. Temos uma **vida familiar bastante limitada**, em virtude da condição dele.”



À inclusão do **Concizumabe** representa um salto indescritível de qualidade de **vida** e uma nova perspectiva de cuidado.

Torcendo para entrar
no protocolo de
Concizumabe, medicamento
novo aprovado pelo MS



“Essa medicação representa a esperança de crescer sem uma deficiência, representa a possibilidade de brincar, ir às festinhas normalmente, viajar pra qualquer lugar sem a preocupação em ter um centro de tratamento de hemofilia ou a preocupação com o alto volume de frascos (transportar, armazenar).”

O QUE ESTÁ EM JOGO?



MENOS SANGRAMENTOS

Mais proteção
no dia a dia.



PRESERVAR AS ARTICULAÇÕES

Menos dor hoje,
menos sequelas
amanhã.



REDUZIR O RISCO DE DEFICIÊNCIA FUTURA

Mais saúde agora
e no futuro.



VIVER A INFÂNCIA

Brincar, correr,
participar,
pertencer.



LIBERDADE PARA IR MAIS LONGE

Viajar sem depender
da proximidade de
um centro de
tratamento.



MENOS COMPLEXIDADE

Menos frascos
para transportar,
armazenar e
organizar.



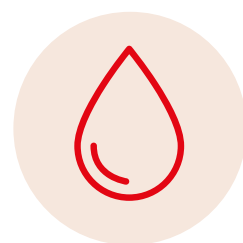
Para algumas crianças, a inovação não representa uma conveniência.
Representa a oportunidade de viver uma infância mais próxima do normal.



**A PREVENÇÃO DE UMA DEFICIÊNCIA
FUTURA COMEÇA COM AS DECISÕES
QUE TOMAMOS HOJE.**

HISTÓRIA DE QUEM VIVE A HEMOFILIA TODOS OS DIAS

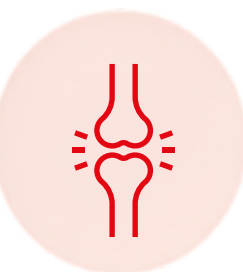
PACIENTE COM HEMOFILIA B COM INIBIDOR



Hemofilia B com inibidor,
o que limita as opções
de tratamento.



Dificuldade de acesso venoso,
tornando cada infusão
um grande desafio.



Muitas sequelas,
com comprometimento articular
e perda de mobilidade.



Paciente está em uso
de **cadeira de rodas.**



A chegada desse medicamento vai melhorar significativamente minha qualidade de vida. Com o medicamento, os hepatomas nos acessos serão menores, vai reduzir a frequência dos sangramentos. Também poderei intensificar a fisioterapia e realizar mais exercícios, o que será fundamental para voltar a andar.

Essa conquista representa uma nova esperança e uma grande oportunidade de melhorar a qualidade de vida de todos nós hemofílicos.





O FUTURO TEM NOME, ROSTO E HISTÓRIA.



MAIS
SAÚDE



MAIS
LIBERDADE



MAIS
AUTONOMIA



MAIS
POSSIBILIDADES



MAIS
QUALIDADE
DE VIDA

Enquanto discutimos protocolos, linhas de cuidado, sustentabilidade e políticas públicas, é importante lembrar que o verdadeiro objetivo de tudo isso é simples:

Permitir que crianças, adolescentes e adultos com hemofilia possam viver com mais liberdade, autonomia, segurança e qualidade de vida.



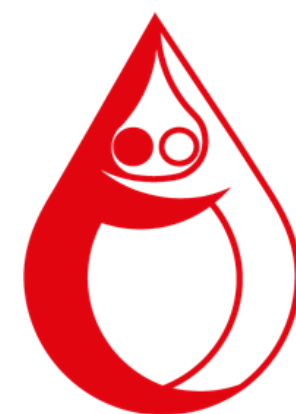
**NENHUMA POLÍTICA PÚBLICA É MAIOR
DO QUE AS VIDAS QUE ELA PODE TRANSFORMAR.**

OBRIGADA . . .

por ouvir a voz dos
pacientes e das famílias.



PORQUE CADA PESSOA IMPORTA.



ABRAPHEM

Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia