

HPN no SUS: acesso, continuidade e cuidado individualizado

Audiência Pública Conjunta – CAS e CDH

Senado Federal | 13 de agosto de 2026 | 10h

Maria Cecília Oliveira
Presidente da AFAG



AFAG: 21 anos defendendo vidas

- Associação dos Familiares, Amigos e Pessoas com Doenças Graves, Raras e Deficiências
- Fundada em 2005, com atuação nacional
- Defesa do direito à saúde, da dignidade e da qualidade de vida
- Acolhimento, informação, participação social e construção de políticas públicas
- Atuação junto a pacientes, famílias, profissionais de saúde, gestores e sociedade

Conhecimento, participação social e defesa de direitos para transformar vidas.



AFAG e HPN: uma história construída junto às pessoas

2007

Atuação em HPN desde 2007

800+

Pessoas com HPN já acolhidas,
orientadas e acompanhadas

500+

Pessoas com HPN recebem
apoio direto da AFAG atualmente

- Participação ativa em consultas públicas, discussões da Conitec e mobilizações pela ampliação do acesso
- Educação, informação qualificada e diálogo permanente com pessoas com HPN, familiares, especialistas e gestores
- Atuação nacional para que a experiência de quem vive com HPN seja considerada nas decisões de saúde

Há quase duas décadas, a AFAG escuta quem vive com HPN.



Uma trajetória feita de histórias

Margareth Pérola: memória que se transformou em mobilização

- Margareth Maria Araújo Mendes, conhecida como Margareth Pérola, foi pessoa com HPN, ativista e representante da AFAG
- Sua trajetória revelou as consequências da interrupção do tratamento
- Margareth faleceu em 26 de fevereiro de 2018
- Sua história impulsionou a mobilização pela criação do Dia Nacional de Conscientização sobre a HPN
- Sua memória permanece como símbolo da luta pelo acesso contínuo e adequado ao tratamento

Por trás de cada decisão sobre acesso, existe uma vida.



O tratamento avançou. O SUS precisa acompanhar.



Eculizumabe

- O SUS já deu passos fundamentais no tratamento da HPN
- O eculizumabe transformou a história do cuidado no Brasil
- A incorporação do ravulizumabe representa novo avanço, com maior intervalo entre infusões



Ravulizumabe

- A manutenção e a efetiva disponibilização do ravulizumabe no SUS são fundamentais
- A evolução científica demonstrou que apenas os inibidores de C5 não respondem às necessidades de todas as pessoas com HPN
- Parte dos pacientes permanece com sintomas graves, hemólise residual ou resposta clínica insuficiente, podendo necessitar de alternativas terapêuticas específicas



Novas alternativas terapêuticas

Avançar não significa substituir conquistas. Significa ampliar possibilidades.

Cada pessoa com HPN é única

- A HPN não se manifesta da mesma forma em todas as pessoas
- A resposta ao tratamento também não é igual
- Há pessoas que permanecem sintomáticas apesar da inibição de C5
- Há pessoas com hemólise residual ou resposta clínica insuficiente
- Há pacientes que enfrentam longos deslocamentos até centros de tratamento
- Há pessoas impactadas pela rotina de infusões, pela dependência de serviços especializados e pelas limitações na vida familiar, profissional e emocional
- Há pacientes que necessitam de estratégias terapêuticas diferentes, conforme sua condição clínica e realidade de vida

● Distância até o tratamento

● Rotina de infusões

● Vida profissional

● Vida familiar

● Cuidado individualizado

Não existe um “paciente médio”. Existe uma pessoa, uma resposta ao tratamento e uma realidade próprias.

O que a AFAG defende

01

Preservar os avanços já conquistados

Manutenção da incorporação e acesso efetivo ao ravulizumabe no SUS.

02

Ampliar possibilidades terapêuticas

Avaliação e incorporação de novas tecnologias capazes de responder às diferentes necessidades clínicas, incluindo alternativas como pegcetacoplane, iptacopane e crovalimabe, dentro de suas indicações e dos perfis de pacientes que possam se beneficiar.

03

Garantir cuidado individualizado

A decisão terapêutica deve considerar evidências científicas, avaliação médica, resposta ao tratamento, características clínicas e realidade de vida de cada pessoa.

Equidade não é oferecer o mesmo tratamento para todos. É garantir a cada pessoa com HPN o tratamento adequado às suas necessidades.



Compromisso com acesso, dignidade e vida

Nenhuma pessoa com HPN pode ficar para trás.

A AFAG seguirá atuando pela implementação efetiva das políticas públicas, pela participação social qualificada, pela ampliação do acesso ao tratamento e pela defesa da dignidade e da vida das pessoas com HPN.

Instagram: @afagbrasil

Facebook: AFAG Brasil

Site: www.afagbrasil.org.br

WhatsApp: +55 19 99632-6625



Aponte a câmera para acessar