

Release Políticas Públicas | Economia da Saúde | SUS

Pesquisa nacional aponta impacto da hemofilia na mobilidade, produtividade e custos sociais e reforça debate sobre necessidade de inovação terapêutica no SUS.

Estudo da ABRAPHEM indica alta carga de sangramentos, limitação funcional em adultos e absenteísmo laboral; associação defende incorporação de terapias inovadoras e criação de linha nacional de cuidado.

São Paulo (SP), 17 de abril de 2026 — Uma pesquisa nacional realizada pela **Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia (ABRAPHEM)** traz novos dados sobre os impactos clínicos, sociais e econômicos da hemofilia no Brasil e levanta questionamentos sobre a necessidade de atualização do modelo de cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS).

O levantamento “**Mapeamento da Jornada do Paciente com Hemofilia A e B no Brasil**”*, realizado com **312 pacientes e cuidadores em diferentes regiões do país**, aponta que **71% dos pacientes com mais de 18 anos apresentam algum grau de limitação de mobilidade**, consequência principalmente dos sangramentos recorrentes nas articulações ao longo da vida.

A pesquisa também mostra que **83% dos pacientes com mais de 25 anos já desenvolveram artropatia hemofílica**, uma degeneração articular progressiva e irreversível associada à dor crônica, com redução da funcionalidade e aumento da demanda por cuidados médicos especializados.

Impactos clínicos e sociais

Entre os jovens adultos, os dados indicam uma carga significativa de sangramentos nos pacientes acompanhados pelo sistema público de saúde.

Segundo o estudo:

- **29% dos pacientes entre 12 e 17 anos tiveram mais de 10 episódios hemorrágicos em um ano**

- **31% dos pacientes entre 18 e 24 anos relataram mais de 10 sangramentos no mesmo período**

Esses eventos hemorrágicos repetidos estão diretamente associados ao desenvolvimento de lesões articulares irreversíveis, que comprometem substancialmente a mobilidade e a qualidade de vida ao longo do tempo.

O impacto também se reflete na vida profissional e educacional dos pacientes. Entre os adultos que estudam ou trabalham:

- **32% relataram mais de 10 faltas ao trabalho no período de um ano,** principalmente devido a episódios hemorrágicos ou consultas médicas
- Muitos pacientes relatam dificuldade em manter atividades profissionais que exigem esforço físico.

Carga logística do tratamento

Outro ponto destacado pela pesquisa é a carga logística associada ao tratamento da hemofilia no Brasil.

De acordo com os dados levantados:

- **O tempo médio de deslocamento até um Centro de Tratamento de Hemofilia (CTH) é de 5 horas e 26 minutos por visita**
- **37% dos pacientes levam duas horas ou mais para chegar ao serviço especializado**
- **66% precisam retirar a medicação mensalmente nos hemocentros**

Esses fatores geram impacto significativo na rotina das famílias e podem comprometer a continuidade do tratamento profilático.

Modelo terapêutico e adesão ao tratamento

Atualmente, o tratamento profilático da hemofilia no SUS baseia-se predominantemente na **administração intravenosa frequente de fatores de coagulação**.

Segundo a ABRAPHEM, esse modelo pode representar um desafio prático ao longo da vida do paciente.

Entre os participantes do estudo:

- **33% dos pacientes com 45 anos ou mais relatam dificuldade de acesso venoso**, necessário para a infusão do medicamento
- Muitos pacientes dependem de múltiplas tentativas para realizar a aplicação.

Essas dificuldades podem impactar a adesão ao tratamento e aumentar o risco de sangramentos recorrentes.

Debate sobre inovação terapêutica

Nos últimos anos, novas terapias baseadas em **mecanismos de reequilíbrio da coagulação** foram desenvolvidas e já são utilizadas em diversos países. No momento estão em processo de incorporação de tecnologia no SUS.

Esses medicamentos, entre eles **concizumabe e marstacimabe**, são administrados **por via subcutânea**, com intervalos de aplicação semanais ou mensais, reduzindo significativamente a necessidade de punções venosas frequentes.

Para a **presidente da ABRAPHEM, Mariana Battazza**, a incorporação dessas tecnologias no SUS pode representar um avanço importante no cuidado da hemofilia no país.

“O Brasil construiu um dos maiores programas públicos de tratamento da hemofilia do mundo. No entanto, a inovação biotecnológica já está disponível e precisamos garantir que as políticas de acesso acompanhem esse avanço. Evitar sequelas hoje significa reduzir custos assistenciais e sociais no futuro.”

Especialistas destacam que a prevenção de sangramentos recorrentes e de complicações articulares pode reduzir hospitalizações, cirurgias ortopédicas e aposentadorias precoces por incapacidade.

Organização da linha de cuidado

Além da incorporação de novas tecnologias terapêuticas, a ABRAPHEM defende a criação de uma **Linha Nacional de Atenção e Cuidado Integral às Pessoas com Hemofilia**, coordenada pelo Ministério da Saúde.



A proposta inclui:

- definição de fluxos assistenciais claros para urgência e emergência
- ampliação do acesso a exames ortopédicos e acompanhamento fisioterapêutico
- organização do cuidado multidisciplinar
- maior integração entre hemocentros e rede de atenção à saúde.

Segundo a entidade, a organização da linha de cuidado é fundamental para reduzir desigualdades regionais e melhorar os desfechos clínicos dos pacientes.

Contexto brasileiro

O Brasil possui a **quarta maior população de pessoas com hemofilia do mundo**, com aproximadamente **14 mil pacientes cadastrados no sistema público de saúde**, que realiza a distribuição gratuita de fatores de coagulação por meio da rede nacional de hemocentros.

Esse modelo é considerado uma referência internacional em acesso ao tratamento, mas especialistas apontam que o sistema precisa evoluir para acompanhar as transformações terapêuticas observadas globalmente.

SERVIÇO AO JORNALISTA

Sugestões de pauta

Economia da inovação em saúde

Qual o impacto econômico de prevenir sequelas permanentes em doenças raras no SUS?

Incorporação de tecnologias em saúde

Como a CONITEC avalia o custo-efetividade de novas terapias para doenças raras.

Produtividade e doenças crônicas

Como a hemofilia impacta o mercado de trabalho, renda e previdência.



FONTES PARA ENTREVISTA

Mariana Battazza

Presidente - Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia (ABRAPHEM)

✉ mariana@abraphem.org.br | contato@abraphem.org.br

☎ +55 11 98801-0231 | +55 93767-9124

Relatórios completos da pesquisa disponíveis mediante solicitação.

SOBRE A ABRAPHEM

A **Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia (ABRAPHEM)** é uma organização da sociedade civil que atua nacionalmente na defesa dos direitos das pessoas com hemofilia e outras coagulopatias hereditárias.

A entidade promove pesquisa baseada em evidências de vida real, educação em saúde e diálogo com o poder público para fortalecer o acesso ao cuidado integral e às inovações terapêuticas no Sistema Único de Saúde.

Mais informações:

www.abraphem.org.br

***Mapeamento da Jornada do Paciente com Hemofilia A e B no Brasil** - acesse a pesquisa completa em: https://abraphem.org.br/wp-content/uploads/2025/07/Relatorio-Geral-Jornada-Hemofilia-A-e-B-no-Brasil-Pacientes-e-Cuidadores_ABRAPHEM.pdf