

# fator vida

PREVENÇÃO É SAÚDE

PUBLICAÇÃO DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA • ANO 01 • EDIÇÃO 01 • JANEIRO-MARÇO 2012

## HORA DA PREVENÇÃO

A profilaxia é aliada na conquista de uma vida com mais qualidade e independência



### DOM DA VIDA

A trajetória de vitória e sucesso do artista Ailton Cilon

### BOA CAUSA

A parceria da FBH com o Ministério da Saúde em prol dos pacientes

### MOVA-SE SEM MEDO

Natação, caminhada ou dança. Escolha seu esporte (está liberado!)

## Experiência



A Octapharma tem mais de 29 anos de experiência em pesquisa, desenvolvimento, produção e venda de produtos biofarmacêuticos para o tratamento de distúrbios da coagulação, imunológicos e emergência médica.

Como forma de aprimorar o padrão de cuidados e equidade nas opções de tratamento disponíveis, apoiamos centros de tratamento e associações de pacientes.

## Global



## Pesquisa



A nossa pesquisa tem contribuído para o desenvolvimento de produtos e serviços centrados no paciente.

Desenvolvemos recentemente a 2ª geração do concentrado de fator de Von Willebrand para o tratamento da Doença de Von Willebrand.

## Pessoas



A Octapharma contribui para o avanço do conhecimento apoiando regularmente simpósios, reuniões, publicações e revistas educacionais com líderes de opinião.

**octapharma**

For the safe and optimal use of human proteins

[www.octapharma.com](http://www.octapharma.com)

26

## CENÁRIO

O quadro da ortopedia entre as pessoas com hemofilia. Veja como evitar sequelas graves ou tratá-las

08

## FATORES

A presidente da FBH, Tânia Maria Onzi Pietrobelli, destaca a importância dos tratamentos preventivos

14

## TRATAMENTO

Descubra qual o papel da profilaxia e como ela beneficia os pacientes em suas atividades cotidianas



18

## ARTE

A história de superação e Airton Cilon, o potiguar que dribla as dificuldades em prol de um dom

22

## SAÚDE

As atividades físicas como complemento ao tratamento convencional

30

## EM TEMPO

Ricardo Salviano, defensor público da União defende o direito dos pacientes à profilaxia

32

## NA REDE

Fique por dentro das principais novidades da FBH e das descobertas da medicina

## 06 EDITORIAL

Com a palavra, a Federação Brasileira de Hemofilia (FBH)

## 34 AGENDA

Confira os principais eventos de 2012 e programe-se!

**Sua evolução inspira a nossa.**





Hoje, os tratamentos de hemofilia, de diabetes ou de distúrbios de crescimento da Novo Nordisk estão muito mais desenvolvidos do que há poucos anos. Foram passos largos que, na maioria dos casos, levaram milhões de pacientes a um nível de qualidade de vida comparável ao de qualquer pessoa. Claro que essa evolução nos tratamentos vem da ciência, de produtos e serviços inovadores. Mas a inspiração da Novo Nordisk para continuar pesquisando e lançando novas respostas vem dos próprios pacientes. São eles que superam desafios diários, estabelecem novos padrões para o que podem ou não fazer e deixam para trás preconceitos de toda espécie. Se eles podem ser assim, nós também temos que ser.

**Neste 17 de abril, Dia Mundial da Hemofilia, a Novo Nordisk presta homenagem aos pacientes com hemofilia e à inspiração que suas vidas trazem para todos.**

## ESPAÇO EM BUSCA DA QUALIDADE DE VIDA

É com imensa satisfação que apresentamos a Revista Fator Vida. Com o mote 'prevenção é saúde', a publicação será um espaço de comunicação com informações sobre a hemofilia e todas as questões científicas, sociais e políticas que envolvem o assunto. O objetivo é fazer com que pessoas com hemofilia, familiares e amigos conheçam de forma completa o que é essa alteração genética hereditária e como se pode oferecer bem-estar e qualidade de vida para esse grupo de pessoas.

Esta revista é fruto da iniciativa da Federação Brasileira de Hemofilia, mas que, desde o início, conta com o apoio de seus representantes nas mais variadas regiões do País, das entidades de classe e, por que não, também dos representantes oficiais do poder público e de diferentes esferas no Ministério da Saúde.

Para abrir o debate, a reportagem de capa desta edição aborda a questão da profilaxia primária como ferramenta no tratamento e na prevenção aos episódios de sangramento. Um exemplo disso está expresso na opinião de Rita Massela, mãe de duas crianças com hemofilia: "Somente com a profilaxia é possível garantir que o paciente cresça sem sequelas e chegue à idade adulta com a possibilidade de exercer plenamente seus direitos e deveres".

Veja ainda reportagens especiais sobre a quebra de um antigo tabu e a possibilidade de indicar exercícios físicos aos pacientes com hemofilia e a bonita história do poeta/cantor/pintor, Airton Cilon. Um daqueles exemplos de superação que nos levam a refletir e buscar entender os reais motivos que nos fazem seguir em frente.

Acompanhe isso e muito mais neste primeiro número de Fator Vida. Em 17 de abril, vamos nos unir para celebrar o Dia Mundial da Hemofilia.

Tenham todos uma ótima leitura!

**Tania Maria Onzi Pietrobelli**  
**Presidente da Federação Brasileira de Hemofilia**

**FATOR VIDA** é uma publicação trimestral da Federação Brasileira de Hemofilia distribuída gratuitamente para pessoas com Hemofilia, Von Willebrand, outras coagulopatias hereditárias e profissionais da saúde. O conteúdo dos artigos é de inteira responsabilidade de seus autores e não representa necessariamente a opinião da FBH.

**JORNALISTA RESPONSÁVEL** Roberto Souza (Mtb 11.408) **EDITOR-CHEFE** Fábio Berklián **EDITOR-ASSISTENTE** Rodrigo Moraes **REPORTAGEM** Marina Panham, Rosângela Silva, Sílvia Dalpiccolo, Tatiana Piva **PROJETO EDITORIAL** Fábio Berklián **PROJETO GRÁFICO** Luiz Fernando Almeida **DESIGNERS** Leonardo Fial, Luiz Fernando Almeida, Felipe Santiago **APOIO EDITORIAL E GRÁFICO:** Edgar Melo e Rogério Macadura /StartUP Comunicação **TIRAGEM** 5.000 exemplares



Rua Cayowáá, 228, Perdizes | São Paulo - SP | CEP: 05018-000  
11 3875-5627 / 3875-6296 | rspress@rspress.com.br  
[www.rspress.com.br](http://www.rspress.com.br)



**A cada dia,  
a hemofilia ganha  
uma nova história  
com final feliz.**

**E a Baxter  
tem orgulho de  
fazer parte  
desta narrativa.**



Estúdio - 31/05/2012

**17 de abril, Dia Mundial da Hemofilia.**

**Baxter Hospitalar Ltda.**  
Avenida Alfredo Egídio de Souza Aranha, 100, bloco C - 6º andar (parte), 7º e 8º andares - São Paulo - SP - CEP 04726-908  
SABA: 0800 012 5522 [www.baxter.com.br](http://www.baxter.com.br) - © Baxter Hospitalar Ltda. 2012 Todos os direitos reservados  
Baxter é marca da Baxter International Inc.

**Baxter**

# Direito à vida plena

A presidente da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH), Tânia Maria Onzi Pietrobelli, sabe como é ter na família uma pessoa com hemofilia. Seu único filho, hoje com 32 anos, tem hemofilia grave, por mutação genética. Ela descobriu que o tratamento profilático poderia dar a ele vida plena, conquista que ela quer estender a todos os pacientes no Brasil

POR **ROSANGELA SILVA**

### **Ainda existe muito desconhecimento sobre a hemofilia no País?**

Sim, essencialmente por parte dos pacientes. Mas há também desconhecimento por parte dos profissionais da saúde. A hemofilia é hereditária, mas um terço dos casos é por mutação genética. Há relatos de mães que contam que os pediatras achavam que os hematomas de seus filhos fossem maus tratos, ou casos para o reumatologista.

### **Qual a diferença entre o tratamento profilático e o tratamento por demanda?**

O tratamento profilático é feito em pessoas com hemofilia grave, de uma a três vezes por semana, antes que as hemorragias aconteçam, por meio de aplicação de fatores coagulantes. Diferente do tratamento por demanda: o paciente precisa sangrar para depois fazer o tratamento. O sangramento faz a destruição óssea e da articulação. É preciso que os médicos saibam que ao negarem a seus pacientes o tratamento preventivo, eles estão assumindo que estas serão pessoas com deficiência física, um dano evitável.

### **Como tem sido o diálogo dos profissionais da saúde com a família das pessoas com hemofilia?**

Ainda há profissionais que restringem a informação, talvez por acharem que a medicação fornecida pelo governo não será suficiente para todos, o que não é uma realidade. Eu sequer sabia o que era hemofilia até ver meu bebê de seis meses cheio de hematomas, sem motivo aparente. Tivemos muita sorte porque o pediatra pediu exames de coagulação. Ele imaginou que fosse hemofilia e nos falou sobre o tratamento.





Descobri que o tratamento profilático daria uma vida plena ao meu filho. Antes da profilaxia tivemos de conviver com as hemorragias, vivia preocupada, tensa. Depois dela tivemos paz e a segurança de que nosso filho teria uma vida normal e sem hemorragias.

**Existe alguma orientação para manter um ambiente seguro à criança com hemofilia?**

O médico do meu filho disse que eu deveria proteger e acolchoar todos os cantos da minha casa. Mas



o que aconteceria quando meu filho fosse à casa do amigo? Deixei minha casa da forma como estava, para ele aprender a conviver com os “perigos” da vida real. Eu jogava a bola em baixo dos cômodos para ele aprender a sair das situações. Criava desafios, como inclinar o colchão para ele rolar por ele. O lazer é importante para o desenvolvimento intelectual e físico da criança. Sem o tratamento preventivo ela será privada de sua infância e os pais vivendo um mundo de incertezas, insegurança e sofrimento. Com o tratamento adequado, a criança com hemofilia vive em sociedade e os cuidados se resumem ao de toda mãe com uma criança normal.

### **Quais são os avanços alcançados pela FBH?**

Conseguimos, junto ao Governo Federal, ao Ministério Público, à Defensoria Pública, o Tribunal de Contas da União e por meio de audiências públicas no Senado, a sensibilização dos nossos representantes. Desde 2011, crianças de zero a três anos podem fazer o tratamento preventivo pelo governo até completarem os 18 anos. Outro avanço é a compra maior de fatores de coagulação para que os pacientes também tenham direito de tê-los em maior quantidade em casa. De 230 milhões de Unidades Internacionais (U.I) em 2009, o Ministério da Saúde

passou a adquirir 320 milhões em 2011. A previsão para este ano é que sejam adquiridas 640 milhões de U.I do fator VIII. Com isso conseguimos migrar do nível de tratamento de sobrevivência (1 U.I. per capta) para o de integridade articular (3,2 U.I. per capta). Quando meu filho aplicou em si mesmo o fator pela primeira vez, disse que se sentia livre. Se para a pessoa com hemofilia já é difícil depender do familiar, imagine do hemocentro. Pacientes cada vez mais independentes também contribuem para desafogar os centros de tratamento.

### **Se a Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda o tratamento profilático na hemofilia, por que no Brasil esta política ainda não existia?**

Os governos anteriores não tinham uma visão de prevenção. O atual ministro da Saúde, Alexandre Padilha, tem focado suas ações na prevenção e a hemofilia foi contemplada com esta política. O coordenador geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde, Guilherme Genovez acompanhou pessoas com hemofilia em sua trajetória profissional como médico hematologista e hemoterapeuta. Ele é sensível à causa e entende que, tanto para o paciente, quanto para o governo, a prevenção é importante: qualidade de vida para o paciente e econo-

mia para o governo. Se não tratada adequadamente, a pessoa com hemofilia precisará realizar cirurgias de grande porte, colocar próteses articulares, de joelho, de quadril. Há outros fatores envolvidos, como aposentadorias por invalidez.

### **Sua vitória pessoal influenciou a luta pelo tratamento profilático de outras pessoas com hemofilia?**

Sim, eu não podia me contentar apenas com o bem-estar do meu filho. Minha experiência prova que a pessoa com hemofilia pode se inserir no mercado, estudar, praticar esporte, ter momentos de lazer, casar, ser feliz. Meu filho, que hoje é médico, tem as mesmas oportunidades do que qualquer pessoa. E, em vez de causar prejuízos ao governo, gera impostos com seu trabalho.

### **Há cerca de um ano, a FBH lançou o “Hemofilia no Tom da Vida”. Qual o objetivo e como tem se desenvolvido o programa?**

Ele foi desenvolvido para os líderes das Associações Estaduais de Hemofilia do Brasil com a finalidade de treiná-los e capacitá-los para um melhor atendimento aos pacientes. O líder também assegura a informação adequada a todas as pessoas com hemofilia e a conscientiza sobre a importância da aderência ao tratamento.

### **A FBH tem assento na Comissão de Assessoramento Técnico das Coagulopatias e na Comissão de Hemostasia, ambos do Ministério da Saúde. Qual a importância destes grupos e da representação pela FBH para o paciente?**

As comissões discutem melhorias nas políticas adotadas para o diagnóstico e tratamento das coagulopatias no Brasil. Ao fazer parte delas, a FBH mostra as reais necessidades da comunidade de hemofilia brasileira e luta por avanços no tratamento, bem como a implantação e estruturação dos Centros de Tratamento de Hemofilia (CTH) públicos.

### **A FBH realiza também o programa “Hermanamiento”, intercâmbio entre o Brasil e a Venezuela, em parceria com a Federação Mundial de Hemofilia. Como funciona?**

O programa vincula organizações de hemofilia de países desenvolvidos às de países em desenvolvimento. O objetivo é compartilhar conhecimento em diversas áreas relacionadas ao funcionamento de uma organização de hemofilia. Neste caso, a Associação Venezuelana de Hemofilia é quem contribui com a FBH, em parceria com a Associação de Hemofílicos e Pessoas com Doenças Hemorrágicas Hereditárias do Rio de Janeiro.

Desde 2011, crianças de zero a três anos podem fazer o tratamento preventivo pelo governo até completarem 18 anos. Outro avanço é a compra maior de fatores de coagulação para que os pacientes também tenham direito de tê-los em maior quantidade em casa



# FATORES

“Se para a pessoa com hemofilia já é difícil depender de um familiar, imagine de um hemocentro. Pacientes cada vez mais independentes também contribuem para desafogar os centros de tratamento”

---

## **Como a FBH desenvolve suas ações educativas para a construção da cidadania no País?**

Temos promovido simpósios para as equipes multiprofissionais de saúde que atuam nos CTHs, como enfermeiros, fisioterapeutas, hematologistas, ortopedistas, assistentes sociais e psicólogos. A FBH distribui, também, materiais educativos para as associações estaduais e pessoas com hemofilia. Além de realizar visitas às associações e CTHs do Brasil, a fim de conhecer a realidade local e dar orientação.

## **Como a pessoa com hemofilia pode fazer valer seus direitos?**

Dialogue com o médico, com o hemocentro, e diga que você conhece seus direitos, que quer fazer o tratamento preventivo. Se não conseguir, procure órgãos que o defendam mediante a Constituição, ou a associação estadual e a FBH, para lhe orientar.

## **Quais são os desafios da FBH?**

Defendemos que a profilaxia seja estendida a todos os casos da hemofilia grave, aumento da dose domiciliar e que o Estado se responsabilize e repare o dano causado aos pacientes sequelados, que foram abando-

nados. Que estas pessoas consigam cirurgias ortopédicas para que tenham um mínimo de dignidade. Precisamos que os profissionais da saúde sejam mais bem informados e que as Secretarias Estaduais de Saúde se estruturam e assumam o compromisso com o Sistema Único de Saúde (SUS) de efetivar a profilaxia e o tratamento multidisciplinar.

## **Qual a importância da revista Fator Vida para a comunidade de pessoas com hemofilia no Brasil?**

A Federação Brasileira de Hemofilia (FBH), por meio da revista Fator Vida, pretende ser um canal de orientação e dar voz à pessoa com hemofilia, para que ela conheça seus direitos e lute por eles. Por ser a hemofilia um problema raro, ainda existem pacientes com informações distorcidas. Uma vez que a hemofilia é descoberta quando a criança tem entre seis meses e um ano de idade, se os pais não tiverem conhecimento suficiente não vão buscar o tratamento adequado ao filho, que poderá sofrer sequelas. A revista Fator Vida vai chegar à casa desta família e pretende se tornar uma aliada para mudar a situação da hemofilia no Brasil.





## Milhares de vidas, Cinco resultados, Um teste.

Por mais de 110 anos a Roche tem desempenhado um papel pioneiro em cuidados com a saúde desde o diagnóstico ao tratamento de doenças.

Pensando na segurança da triagem sanguínea, a Roche desenvolveu o único teste NAT completo, já utilizado no Brasil e em mais de 250 laboratórios de todo o mundo.

### TaqScreen MPX Test

Detecta todos os vírus mais comuns transmitidos por transfusão, garantindo um sangue mais seguro.

- HIV-1 Grupo M
- HIV-1 Grupo O
- HIV-2
- HCV
- HBV

O seu Centro Transfusional já oferece o NAT completo? Garanta a sua segurança.

Para mais informações acesse [www.roche.com.br](http://www.roche.com.br)



Roche Diagnóstica Brasil  
0800 77 20 295  
[www.roche.com.br](http://www.roche.com.br)

**cobas**<sup>®</sup>

*Life needs answers*

# Profilaxia primária

Ministério da Saúde passa a assegurar profilaxia primária para pacientes menores de três anos com hemofilia A e B grave

POR **MARINA PANHAM**

**“TRATAMENTO POR MEIO DE INJEÇÃO INTRAVENOSA** do concentrado de fator em antecipação a um episódio de sangramento”, é a definição de profilaxia em hemofilia, segundo o diretor do *Malmö Hemophilia Center* (Suécia), Erik Berntorp, durante o *Consensus Perspectives on Prophylactic Therapy for Hemophilia*, realizado na Inglaterra, em 2002. Para a hematologista da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Margareth Castro Ozelo, o conceito de profilaxia consiste em terapia de reposição de concentrado de fator para a prevenção de hemorragia e administração regular de concentrados de fator, mesmo na ausência de sangramentos.

“O tratamento da hemofilia no Brasil evoluiu bastante nos últimos três anos”, segundo o coordenador-geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde (CGSH/MS), Guilherme Genovez.

Genovez comentou ainda que a afirmativa vem ao encontro da opinião de grande parte dos tratadores

da doença no País, pacientes e familiares, assim como a Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) e a Federação Mundial de Hemofilia (WFH, sigla em inglês). “A melhoria é resultante do incremento da aquisição de hemoderivados, criação de novas ações no programa (profilaxia primária e imunotolerância), melhorias no diagnóstico e das condições gerais de saúde e educacionais da população.”

Para Margareth, uma das principais conquistas para o paciente com hemofilia no Brasil foi o acesso ao tratamento, com disponibilidade de produtos em todas as regiões brasileiras.

Porém, pontuou Margareth, ainda encontramos diferenças e diversas dificuldades em algumas regiões devido às longas distâncias ou pela falta de estrutura completa em alguns locais, mas esforços têm sido feitos para que o tratamento adequado seja universal.

Genovez comentou que para uma evolução no atendimento e tratamento dos pacientes com hemofilia seria necessária melhoria

da infraestrutura dos centros de hemofilia estaduais, principalmente das condições de diagnóstico (infraestrutura de laboratórios, técnicos capacitados e aquisição de insumos), capacitação de profissionais de saúde que trabalham na área, melhoria no cadastro de pacientes com relação às informações fornecidas pelos centros e um programa extenso de educação de pacientes e familiares.

Diante disso, o Ministério da Saúde lançou em 2011 um programa de profilaxia primária para tratar, no Sistema Único de Saúde (SUS), pacientes menores de três anos com hemofilia A e B grave, com respaldo de protocolo discutido desde 2006 pelo Comitê Nacional de Coagulopatias, coordenado pelo Ministério da Saúde. Segundo Genovez, o programa previne o desenvolvimento da artropatia hemofílica, principal complicação da doença. Ainda de acordo com o coordenador-geral da CGSH/MS, pacientes com hemofilia apresentam sangramento in-



# TRATAMENTO

tra-articular (hemartrose) com muita frequência e esta é a manifestação clínica mais característica da doença. “A repetição destes sangramentos leva a destruição da articulação que leva a sequelas irreversíveis.”

Segundo Genovez, os pacientes com Hemofilia irão receber infusão venosa do concentrado de fator deficiente (VIII ou IX) de uma a três vezes na semana, independentemente da ocorrência de hemorragia até os 18 anos de idade. O inconveniente, de acordo com Margareth, é a necessidade de administração frequente intravenosa dos concentrados de fatores em crianças ainda muito pequenas. Apesar de o novo programa não incluir pacientes mais velhos, porque a lesão quando iniciada é progressiva e não pode ser recuperada, o MS estuda oferecer tratamento para os maiores de três anos em casos específicos.

Segundo Margareth, a profilaxia primária ainda é um desafio para os familiares e uma dificuldade grande para os pacientes ainda muito pequenos. “Nem sempre esses pacientes têm condições de entender o benefício desse tratamento, ainda muito traumático devido às frequentes infusões intravenosas.”

Ainda de acordo com Margareth, as crianças passam a participar e compreender melhor o tratamento com o tempo, diante da possibilidade de realizar atividades que normalmente não seriam capazes. “É necessário muito empenho da equipe multidisciplinar e dedicação dos pais e familiares que precisam participar e entender o benefício do programa.”

Para ter acesso ao tratamento, o paciente com hemofilia deve estar cadastrado em um dos 35 Centros de Tratamento de Hemofilia (CTH), com orientação e acompanhamento médico para obtenção do medicamento de uso domiciliar. De acordo com o Ministério da Saúde, do total de CTHs implementados no País, 32 são vinculados a hemocentros coordenadores de redes estaduais e regionais e unidades de menor porte em hemocentros e hemonúcleos nos estados. Genovez esclareceu ainda que os hemocentros devem identificar os pacientes com indicação de profilaxia primária, explicitando o procedimento, vantagens e riscos aos pais e treinando os pacientes e familiares para aplicação da injeção em nível domiciliar. “A avaliação de uma equipe multidisciplinar e acompanhamento



## DIVISOR DE ÁGUAS

“Somente com a profilaxia é possível garantir que o paciente cresça sem sequelas e chegue à idade adulta com a possibilidade de exercer plenamente seus direitos e deveres”, enfatizou Rita

Massela, mãe de duas crianças com hemofilia.

Ainda de acordo com ela, a profilaxia foi um divisor de águas para um de seus filhos, que hoje está inserido no meio em que vive, participa de atividades escolares e pratica esportes. “Ele tem uma vida muito próxima do normal graças à profilaxia e nós – pais, nos sentimos mais tranquilos e seguros.”

Em relação à garantia de Terapia de Indução de Imunotolerância para pacientes assistidos pelo SUS, Rita ressaltou que como mãe de uma pessoa com hemofilia que necessita de imunotolerância, é uma grande conquista, pois o paciente com inibidor não tem a possibilidade de fazer profilaxia e, com isso, sua vida acaba sendo afetada e o tratamento, prejudicado.



A profilaxia primária ainda é um desafio para os familiares e uma dificuldade muito grande aos pacientes ainda muito pequenos

adequado, tal como recomendado nas diretrizes do MS, é fundamental.”

Margareth enfatizou que é necessário um esforço e comprometimento grande por parte de todos os centros que prestam atendimento a estes pacientes.

## Investimento em Hemofilia

“Nos últimos anos muito foi feito com relação à melhoria no diagnóstico e registro destes pacientes por meio do Sistema Hemovida Web Coagulopatias.”, afirma Genovez. O sistema, explicou o coordenador-geral do CGSH/MS, é um cadastro nacional de pacientes com coagulopatias criado pelo MS e Datasus.

Levantamento realizado pelo Ministério da Saúde apontou que mais de 17 mil pessoas com hemofilia são assistidos pela rede pública de saúde e, desse total, 8.700 são cadastrados como do tipo A, e 1.681 do tipo B. Para atender a demanda, o Ministério da Saúde adquiriu 304 milhões de Unidades Internacionais (UI) de Fator VIII para utilização em 2011 e 850 milhões para os próximos dois anos, aproximadamente 640 milhões de unidades para 2012 e 210 milhões de UI para o primeiro trimestre de 2013. O investimento financeiro total chegará a R\$ 522 milhões.

A profilaxia primária é recomendada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e já é padrão em países como Estados Unidos, Canadá e Dinamarca. Além disso, o Brasil é o terceiro País com maior número de pacientes com hemofilia depois dos Estados Unidos e Índia, segundo dados da Federação Mundial de Hemofilia (WFH, sigla em inglês). De acordo com Margareth, a população de pacientes com hemofilia no Brasil

tem características específicas e, devido ao tipo de tratamento universal, representa uma oportunidade única para estudos e entendimento da doença e de novos tratamentos.

Ainda de acordo com Genovez, o cenário atual nos coloca mais próximos dos países que possuem uma política avançada no tratamento dos pacientes com hemofilia, graças à ampliação da aquisição de hemoderivados (com previsão de atingir 3.2 UI per capita em 2012), profilaxia primária, imunotolerância e ampliação da dose domiciliar (em estudo).

Além disso, pesquisadores brasileiros estão envolvidos com pesquisa de ponta no cenário internacional para a hemofilia, afirmou Margareth, incluindo o desenvolvimento de novos produtos mais eficazes e seguros. Margareth cita também a terapia gênica, que tem mostrado resultados promissores, sobretudo para pacientes com hemofilia B. “Nós, do Hemocentro da Unicamp, fazemos parte de estudos com colaboração internacional neste sentido e temos esperança de podermos trazer para o Brasil este tipo de tratamento em um futuro próximo.”

Ainda de acordo com a mãe de Rafael (9 anos) e Leonardo (2 anos), “é uma grande alegria saber que estamos sendo notados e que estão percebendo que só o que queremos é prevenção e tratamento de qualidade para todos os pacientes com hemofilia”. Rita produziu um vídeo informativo sobre o assunto que pode ser acessado em <http://bit.ly/gGxxqc>

# Em nome da arte

---

Artista potiguar dribla as dificuldades da hemofilia para ter uma vida independente e dedicada aos filhos e ao dom de pintar, cantar e escrever

POR **SÍLVIA DALPICOLO**

**ARTISTA MULTIFACETADO (É POETA, ARTISTA PLÁSTICO E MÚSICO AMADOR)** e nascido na cidade de Mossoró (RN), Airton Cilon é uma daquelas pessoas cuja história serve de inspiração para a vida. Proveniente de uma família de pacientes com hemofilia – ele é da terceira geração a portar a enfermidade e ainda tem mais um irmão com o problema genético – seu diagnóstico veio aos seis meses de idade. “Minha bisavó era portadora. Quando nasci, já tinha primos e tios que estavam em tratamento”, relata. Mas isso não o impediu de trilhar um caminho cheio de objetivos; muito pelo contrário, o impulsionou. Sua história vencedora começa quando, ainda pequeno, passou por dificuldades, por morar em uma cidade pequena, onde não havia recursos médicos disponíveis. Passou por alguns episódios de sangramento e lesões que deixaram sequelas. Somente aos 12 anos, quando morou em Olinda (PE), Cilon teve acesso aos tratamentos adequados. “Fui encaminhado ao Hemope – Fundação Hemocentro de Pernambuco – onde



realizei os exames e fui diagnosticado com hemofilia tipo A, grave”, lembra. Durante os cinco anos que morou na cidade pernambucana, o potiguar se sentia mais seguro, de ter os recursos necessários para o seu problema. Porém, aos 17 anos, voltou a Mossoró e teve de se readaptar a viver na cidade pequena, sem os cuidados médicos dos quais precisava. “Nessa época eu tinha uma deficiência na perna direita com a qual convivia desde os nove anos, e por isso, só apoiava a ponta do pé no chão. Numa brincadeira inconsequente com meus primos, fazendo exercícios para ganhar massa muscular, lesionei gravemente a panturrilha da minha perna esquerda. A consequência disso foi que meu tendão encolheu e fiquei sem andar por muito tempo”, conta. Com as dificuldades de mobilidade, Airton Cilon parou os estudos na quarta série do ensino fundamental. Foi nesse tempo que o gosto pela literatura se aguçou e o lado poeta, então, surgiu. Com a juventude, também veio uma fase difícil de crises e internações. Com a primeira

cirurgia, para deter uma hemorragia decorrente de um tombo, o paciente foi apresentado pela primeira vez ao tratamento profilático Fator VIII. “De 1984 a 1991, foram seis internamentos entre outros casos de menor relevância. Essa é a parte da minha vida em que eu sofri muito e vivi muito pouco.”

O ano seguinte também foi marcado pela perda de uma pessoa importante na vida do artista: sua avó materna. Foi com ela que Cilon morou durante esse tempo e era ela quem cuidava do neto. Nesse momento, iniciava-se um verdadeiro divisor de águas em sua vida. Os anos 1990 foram marcados por muitas conquistas. Airton voltou a morar com os pais, e já estava mais bem adaptado a suas condições de saúde, fez novas amizades e se apaixonou pela neta de uma vizinha. Com apenas alguns meses de namoro, os dois já tinham planos de dividir o mesmo teto. “Minha família era totalmente contra por achar que ela não seria a pessoa ideal para casar com alguém que necessitava de um cuidado maior. Mesmo assim, fui firme em minha decisão. Aquela era

“A vida é um grande barco a navegar sob um mar de águas calmas e turbulentas, e cabe a você direcionar o leme, a força está com você!”

a chance de tomar as rédeas do meu próprio destino.” Em 1993, a união foi celebrada e um ano depois, nascia o primeiro filho de Airton. Em paralelo a vida familiar, o potiguar também investia na suas poesias e nos trabalhos como artista plástico. Em 1996, foi realizada sua primeira exposição de quadros.

### Hora de tomar as rédeas

Após quatro anos de casamento, o artista e sua mulher decidiram pela separação e ele ficou com a guarda dos então dois filhos, Luã e Luma. Após um tempo morando novamente com a mãe, decidiu cultivar





## VERSO DE CONSTRUÇÃO

Sigo eu na estrada  
do tempo  
Palmilhando incertezas.  
Posto a mesa  
O trivial da vida imposta.  
Mas não como só do que  
Me é dado, resignado  
Prisioneiro, condenado  
A espera da  
sentença capital.  
Não importa os caminhos  
Que trilhei as dores  
que chorei,  
Meu verso é de construção.  
E desses vales da morte  
Me fiz forte  
Alentando-me  
na esperança  
De que tudo é questão  
de força  
E perseverança.  
E não importam  
os desertos,  
As sementes estão  
em suas mãos.

sua independência e morar sozinho com os filhos. Contava com a ajuda da irmã e da mãe quando precisava sair ou estava doente, mas cuidava das demais obrigações da casa: fazia a mamadeira das crianças, o almoço, dava banho nos pequenos e lavava a louça. Para aumentar a renda da casa, fazia exposições de suas pinturas e se dedicava a suas poesias. Alguns anos depois, começou a tomar gosto por música. Com a abertura do restaurante de um amigo, Cilon começou a dar algumas “canjas” na noite, até que comprou um violão elétrico e começou a levar a ideia de cantar mais a sério.

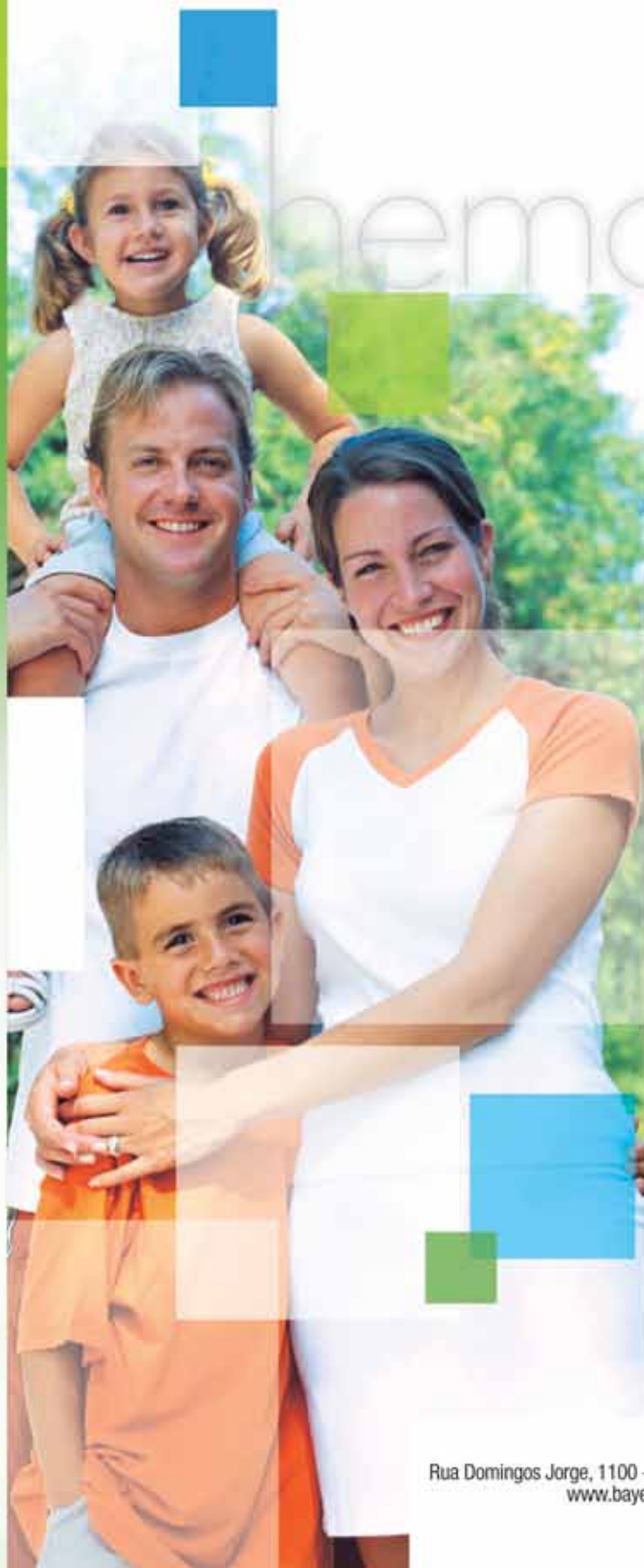
A vida artística de Airton Cilon evoluiu ao longo dos anos 2000. Neste momento, totalizava três livros de poesias publicados, colaborou com um programa de entrevistas em uma rádio em Mossoró, lançou um CD de poesias românticas, participou de concurso de talentos, fez um tributo a Raul Seixas na TV a cabo da cidade, atingiu a marca de 14 exposições e novamente se dedicou a um circuito de homenagens a Raul, com shows em quatro bares, ocasião na qual encerrou suas atividades como cantor na noite.

“Em 2009, sofri um derrame sério na coxa direita, e fiquei um ano usando cadeira de rodas. Hoje, já ando com o auxílio de muletas, faço fisioterapia três vezes por semana com o acompanhamento profilático do Fator VII, por ter desenvolvido inibidor ao Fator VIII. São dois anos de fisioterapia e dedicação aos exercícios. Graças a Deus e a minha

fisioterapeuta já estou voltando a andar”, comenta Cilon sobre sua rotina atual.

### Foco no presente

O artista ainda continua seu trabalho com as artes e a poesia, planejando futuras exposições e trabalhando em seu quarto livro, intitulado “Autorretrato”. “Quando descobrimos que temos uma doença crônica, e que isso nos limitará pelo resto da vida, é como se recebêssemos uma sentença prisional. O tempo passa e você percebe que existem outras formas de voar, que os limites estão na cabeça e não no corpo. Quando aprendemos a vencer a nós mesmos, estamos nos blindando para enfrentar o mundo e seus desafios”, filosofa, enquanto faz um balanço de sua vida. “Tive uma infância razoável com brincadeiras e diversão. Já minha juventude foi pouco produtiva, as crises e internamentos pontuaram momentos difíceis. Assumi um relacionamento com uma pessoa, tive dois filhos, passei por uma separação e fiquei com a guarda do casal de filhos, hoje com 15 e 17 anos. Aos 43 anos de idade vivo meu melhor momento como pessoa, como artista, produzindo minhas telas, compondo meus textos, meus poemas, fazendo barzinho quando pintam convites para tocar. A vida é um grande barco a navegar sob um mar de águas calmas e turbulentas, e cabe a você direcionar o leme, a força está com você!”, anima-se, poeticamente.



# Hemofilia A

A Bayer possui mais de duas décadas de experiência no desenvolvimento e inovação de produtos de alta tecnologia para o tratamento da Hemofilia A, com Fatores Recombinantes de última geração, proporcionando segurança e confiabilidade aos pacientes hemofílicos.

LBR.SM.2012-03-02.0265

Rua Domingos Jorge, 1100 - São Paulo - SP - CEP: 04779-900  
[www.bayerpharma.com.br](http://www.bayerpharma.com.br)

SAC 0800 7021241  
[sac.bayerhealthcare.com](http://sac.bayerhealthcare.com)  
Respeito por você



# Corpo são, mente sã

---

**QUE PRATICAR ATIVIDADES FÍSICAS É BOM** para o corpo e a mente, todos já sabem. Que existem pessoas em certas condições de saúde que não podem recorrer a alguns ou quaisquer tipos de exercícios, também já é de conhecimento geral. Mas que os pacientes com hemofilia podem – e devem! – fazer parte do grupo de indivíduos ativos fisicamente... bem, para a maioria ainda é uma novidade. Isso porque há muitos anos tinha-se a ideia de que a prática não era recomendada e até mesmo os médicos a vetavam entre seus pacientes.

“Atualmente, com o avanço de diversas áreas associadas ao condicionamento físico (medicina física, fisioterapia, reabilitação e educação física), é amplamente reconhecida a importância de cada uma de suas funções, tanto na prevenção de hemorragias quanto no tratamento pós essas ocorrências, acelerando a recuperação do membro atingido e a funcionalidade do corpo todo e melhorando a qualidade de vida”, explica a fisioterapeuta do Centro de Hemofílicos do Estado de São Paulo (CHESP), Lucíola Nunes. ▶

Após passar muitos anos como assunto proibido entre os indivíduos com hemofilia, a atividade física surge como um aliado para a melhora da qualidade de vida, socialização e autoestima destes pacientes

## **Está liberado!**

O tabu dos exercícios físicos, antigamente, era justificado, segundo a profissional, devido a alguns fatores determinantes nas condições de saúde desses pacientes, como a baixa quantidade de fator de coagulação, falta de reconhecimento da atividade física e fisioterápica no trabalho muscular de forma que proporcionasse melhores condições físicas e, assim, diminuir as chances de hemorragias. Ainda que a novidade seja muito boa, ainda há aqueles para quem os exercícios físicos não são necessariamente bons. Os pacientes que tiverem sangramento sistêmico, músculo esquelético ou apresentarem processo inflamatório acompanhado por dor

O paciente deve conhecer os benefícios dos exercícios para adquirir uma boa musculatura, protegendo as articulações, e permitindo o desenvolvimento da atividade física com normalidade

## HEMOFILIA NA LITERATURA

Diante do dano às articulações e músculos do paciente com Hemofilia, Kathy Mulder lançou o livro 'Exercício para Pessoas com Hemofilia' para fisioterapeutas que necessitam de experiência em distúrbios hemorrágicos, pessoas com Hemofilia e familiares. No guia, a autora descreve os principais hematomas musculares e hermatroses e apresenta exercícios para as articulações e músculos. Produzido com a colaboração de voluntários da Federação Mundial de Hemofilia (WFH, sigla em inglês), o livro apresenta programa gradual de exercícios que pode evitar a maioria das alterações posturais crônicas que ocorrem em pessoas com Hemofilia.

- o que interfere na realização das atividades - não são aconselhados às práticas esportivas, independentemente de serem classificados como A, B, grave, moderado ou leve.

Atualmente, os exercícios são indicados aos pacientes como parte de um plano de melhora da qualidade de vida, o que significa que, além do aspecto físico, eles também são mais do que bem-vindos para manter a mente trabalhando em coisas positivas, aumento da autoestima e para a criação de uma vida social mais ativa. Alguns locais oferecem projetos de atividades físicas em grupo para estas pessoas (veja quadro Mexa-se), com supervisão de profissionais especializados. "As pessoas com hemofilia devem conhecer os benefícios desses tratamentos para adquirir uma boa musculatura, protegendo as articulações, e permitindo o desenvolvimento da atividade física com normalidade, seguindo as atividades indicadas pela Federação Mundial de Hemofilia, como tênis de mesa, caminhada, pesca, dança, golfe, boliche, ciclismo, mergulho e remo", aponta Lucíola.

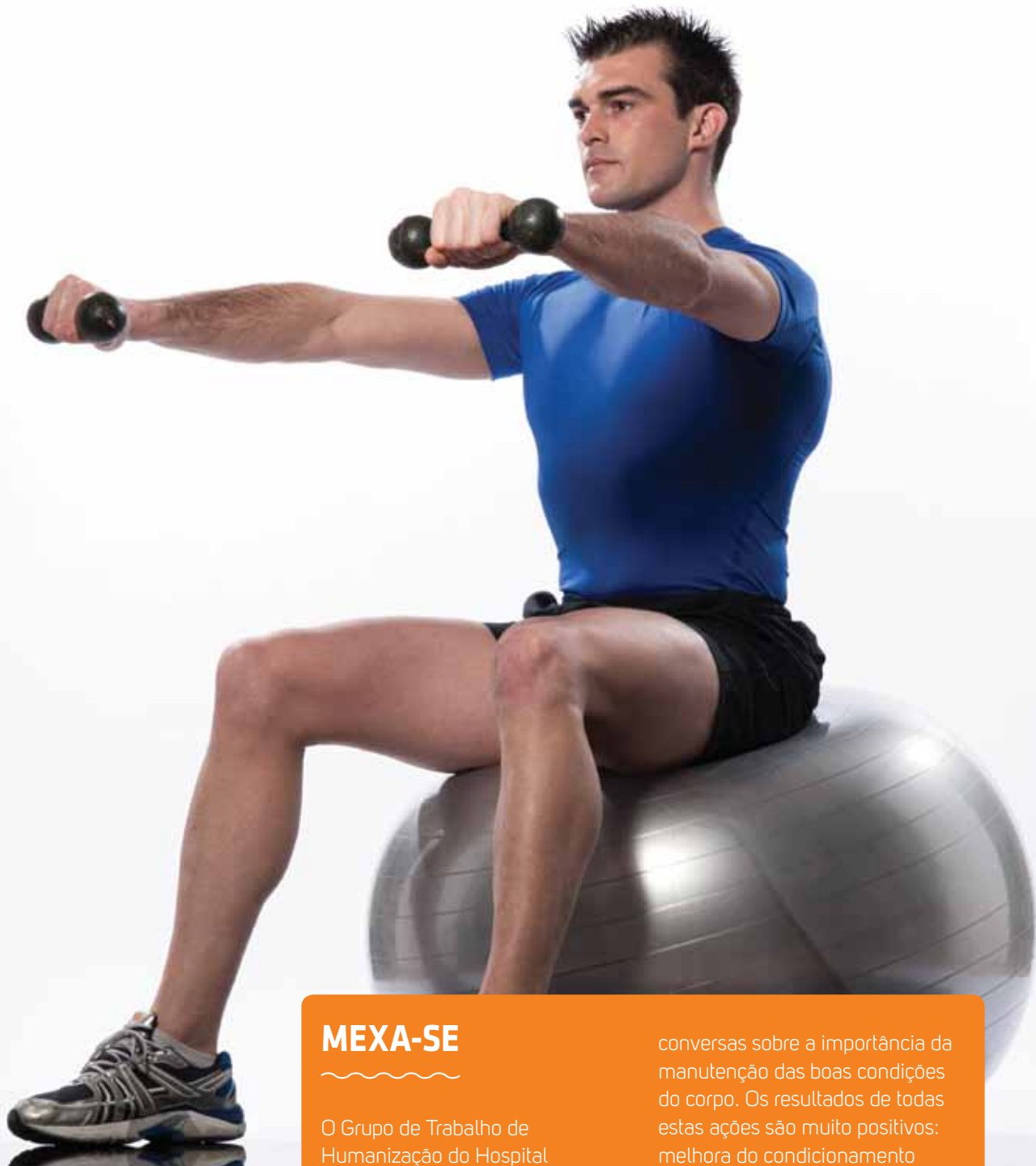
Além dessa lista, há ainda um esporte que merece destaque especial: a natação. Este esporte é tido como um dos mais completos que existem. Seu efeito antigravitacional - que di-

minui os efeitos da gravidade -, permite trabalhar todos os músculos do corpo, enquanto é preciso coordenar respiração com flutuação e propulsão, melhorando a flexibilidade, o tônus muscular e o sistema cardiovascular. "Não existe contra-indicação pela idade ou gravidade da artropatia. Os exercícios na água são acessíveis a um grande número de indivíduos, todos com um risco mínimo de lesões. O quanto antes o paciente com hemofilia iniciar essa atividade melhor, atuando como complemento aos programas de educação física", sugere a fisioterapeuta.

Apesar da carta branca dos médicos em relação à atividade física, nem todas as práticas são indicadas para as pessoas com hemofilia. Os exercícios de alto impacto, como basquete, futebol, saltos em distância ou em altura, beisebol, lutas (judô, caratê, entre outros) não são recomendados, por oferecer risco de lesões e hemorragias.

"A participação em todas as atividades físicas começa a partir do momento que a pessoa com hemofilia, a família e o educador físico conheçam por experiência própria ou de contato a capacidade e as limitações de cada paciente", esclarece Lucíola Nunes. Se a pessoa sentir dores, deve-se interromper a atividade e





procurar o centro especializado para que ele possa ser avaliado pelos profissionais da saúde. “Respeitar seus limites e procurar ajuda quando preciso aumenta a confiança entre todos e rompe-se o mito de que os pacientes não podem participar de atividades físicas”, completa. **(SD)**

## MEXA-SE

O Grupo de Trabalho de Humanização do Hospital São Paulo e a Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) oferecem uma série de projetos voltados especialmente para pacientes hemofílicos. Um deles é o programa de atividades físicas em grupo. Entre elas estão exercícios voltados à melhora da condição muscular, troca de experiências de vida e

conversas sobre a importância da manutenção das boas condições do corpo. Os resultados de todas estas ações são muito positivos: melhora do condicionamento físico, melhor aceitação das limitações, independência na execução de atividades diárias e motivação para se cuidar. Os interessados em saber mais sobre o projeto devem procurar o seguinte endereço: Serviço de Hemofilia, Rua Napoleão de Barros, 611 – São Paulo. Fone/Fax: (11) 5539-6829

## Locomova-se mais E MELHOR

Os tratamentos profiláticos são a melhor maneira de evitar as sequelas motoras nos pacientes hemofílicos. Mas para quem já apresenta problemas de mobilidade, ainda há diversos recursos para minimizar a situação

**ENTRE MÉDICOS E PACIENTES, JÁ É DE CONHECIMENTO GERAL** que uma das principais complicações da hemofilia é o comprometimento das articulações. A cena é familiar para ambos: o sangramento interno, que acontece em joelhos, cotovelos e outras partes do corpo, causa rigidez e os locais das ocorrências ficam doloridos, sensíveis ao toque, inchados e quentes. Conforme o sangramento continua, o inchaço no lugar aumenta e o resultado são articulações com movimento comprometido temporária ou permanentemente.

“Mais de 90% dos pacientes hemofílicos apresentam problemas ortopédicos, sendo nas articulações dos joelhos, cotovelos e tornozelos as mais comuns e em quadris e ombros, as menos. Eles podem apresentar ainda sangramentos musculares, que são mais graves e de difícil tratamento”, aponta Luciano

da Rocha Loures Pacheco, chefe do ambulatório de Ortopedia/ Hemofilia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

O risco de seqüela motora mais severa, que pode trazer mais problemas de mobilidade, está naqueles indivíduos que costumam apresentar sangramentos repetidos em uma mesma articulação, principalmente nos membros inferiores (joelhos e tornozelos) já que são articulações responsáveis pela “marcha”. “A hemofilia é classificada em grave, moderada e leve, conforme a quantidade de fator VIII ou IX circulante. Considerando que na primeira a quantidade de fator é de menos de 1%, na segunda está entre 1 e 5%, e na última, de 5 a 30%. Por uma lógica, os portadores de hemofilia grave apresentam mais chances de ser acometidos por esses problemas. Por isso, a importância de se fazer tratamentos mais intensos

de profilaxia com eles”, analisa o especialista em Ortopedia.

### **Invista na prevenção**

A boa notícia em relação a este fato é que os pacientes podem recorrer ao tratamento ortopédico profilático e, assim, evitar possíveis episódios como esse. Entre os cuidados a serem tomados, o principal é o de educar e orientar os hemofílicos e seus familiares a como agir durante os episódios de sangramento, que devem ser tratados imediatamente e de maneira correta. “O uso de fator de coagulação específico, de bolsa de gelo sobre a articulação acometida e o repouso são essenciais”, lista Pacheco, que ainda destaca como fator preventivo o tratamento fisioterápico adequado, a realização de exercícios físicos ou esportes não violentos para fortale-



## CASA SOB MEDIDA

Quando o paciente hemofílico passa a apresentar problemas de mobilidade, sua rotina é diretamente afetada. Um dos cuidados que é preciso ter com esses indivíduos é deixar suas casas adaptadas de acordo com as condições de locomoção de cada um. Veja abaixo algumas dicas de Luciano da Rocha Loures Pacheco, chefe do ambulatório de Ortopedia/Hemofilia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

### Invista em:

- cadeiras com braços;
- banheiros com suporte para segurar-se durante o banho;
- vaso sanitário mais solto;
- portas largas para a entrada com cadeiras de rodas;
- camas mais altas para facilitar entrada e saída;

### Evite:

- escadas ou pisos desnivelados;
- retirar tapetes soltos.



cimento muscular e manutenção articular, mas tudo, claro, sob a orientação de profissionais capacitados.

Nos casos de sangramento intra-articular de repetição, a solução para prevenir sequelas motoras, ainda segundo o profissional, é a sinovectomia, que consiste na retirada da membrana sinovial que reveste internamente as articulações. O procedimento pode ser feito de várias maneiras, sendo as mais recomendadas as radioativas (também chamadas de radiosinoviotese), realizada com uma injeção de um material radioativo capaz de destruir essa membrana e acabar com os episódios repetitivos. Outra alternativa é a Sinovectomia Artroscópica, cirurgia elaborada com a introdução de um aparelho chamado artroscópio na articulação afetada. Com esta opção, a membrana sinovial é retirada mecanicamente. Porém, exige mais tempo de internação, anestesia geral e o uso de altas doses de fator de coagulação.

### Tratamento adequado

Para os pacientes que já apresentam problemas de mobilidade, flexão ou tiveram a articulação comprometida pelos sangramentos existem

“Mais de 90% dos pacientes hemofílicos apresentam problemas ortopédicos, sendo nas articulações dos joelhos, cotovelos e tornozelos as mais comuns”

Luciano da Rocha Loures Pacheco

outras formas de tratamento, já que estes não são mais casos de prevenção. Em crianças com dificuldade de flexão recomenda-se utilizar manipulação articular sob anestesia e trocas sucessivas de gesso até que se consiga a extensão articular total. Já em adultos, nos casos em que joelhos e tornozelos e outras partes não respondem, há diversas possibilidades de tratamento, entre elas as cirurgias de osteotomias (que corrige as deformidades angulares dos membros inferiores) e tratamento dos cistos ósseos com uso de enxertos.



“A comunidade hemofílica brasileira não recebe a quantidade suficiente de fatores de coagulação, quadro capaz de levar a graves sequelas”

Emílio Antônio Rocha Neto

Para os pacientes em situações graves de destruição articular é feita a substituição geral da articulação, com o uso de próteses totais que devolvem a mobilidade, corrigem as deformidades angulares e tiram a dor.

Para Emílio Antônio Rocha Neto, vice-presidente da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) e também paciente hemofílico com problemas ortopédicos, o tratamento adequado aos pacientes, incluindo o acesso aos fatores de coagulação, profilaxia de danos articulares, acompanhamento de equipe multiprofissional devi-

damente treinada e centro médico especializado, é primordial para que esses indivíduos possam desempenhar a plenitude de suas capacidades físicas, mentais e sociais.

Porém, mesmo com todo o avanço da medicina em buscar novas formas de tratamento e prevenção, há ainda muito a se fazer. “Infelizmente, a situação vivenciada pelos pacientes brasileiros não é boa. O Ministério da Saúde somente disponibiliza o tratamento de demanda. A comunidade hemofílica brasileira não recebe a quantidade suficiente desses medicamentos (fatores de coagulação) e está atualmente no nível de sobrevivência, quadro bastante preocupante, pois é capaz de levar a graves sequelas, comprometendo decisivamente suas qualidades de vida”, alerta.

“A comunidade médica brasileira ainda não está preparada, ou melhor, interessada em atender os pacientes hemofílicos com sequelas motoras. Há certa dificuldade para que os ortopedistas abracem esta causa, não por falta de conhecimento no tratamento das sequelas, mas talvez por falta de condições estruturais nas cidades e hospitais”, opina Luciano Pacheco. (SD)

## BOM PARA TODOS

A Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Federação Mundial de Hemofilia (WFH) recomendam que, além do acesso – incluindo a profilaxia – aos fatores de coagulação na quantidade suficiente, o tratamento ideal para pessoas com transtornos na coagulação seja administrado por uma equipe multiprofissional, em centro de tratamento especializado. Os benefícios dessa atenção integrada, envolvendo pacientes, familiares, profissionais, instituições de saúde e autoridades governamentais, podem ser avaliados levando-se em consideração os seguintes aspectos:

- diminuição da mortalidade e da taxa de hospitalização;
- redução dos custos de tratamento;
- utilização dos recursos disponíveis de forma adequada;
- diminuição considerável de sequelas físicas e emocionais;
- melhora na qualidade de vida;
- independência do hemofílico.

# Aspectos jurídicos e direitos da pessoa com hemofilia

“(...) é dever do Estado garantir o tratamento periódico e preventivo mediante o fornecimento de injeções de fatores coagulantes aos hemofílicos graves”



**RICARDO EMÍLIO PEREIRA SALVIANO**

Integrante do Comitê Executivo Distrital para a Saúde, Defensor Público Federal, Titular do Ofício de Direitos Humanos e Tutela Coletiva, Defensoria Pública da União no Distrito Federal

A formulação de uma política pública de saúde pressupõe a inclusão social, o que nos remete, necessariamente, ao seu reverso: a exclusão social dos menos favorecidos. E para que se possa transformar em realidade determinada medida sanitária, tornando-a acessível ao universo dos excluídos, antes é preciso levantar a discussão no seio da sociedade em um debate que envolve escassez de recursos e eficiência da gestão pública. Isso torna evidente a importância do exercício da cidadania pela manifestação da população em uma democracia participativa, consoante estabelece o art. 198, inciso III, da Constituição Federal, que prevê a participação da comunidade no Sistema Único de Saúde.

A efetivação do direito à saúde tem a inclusão social como meta a ser atingida, sendo certo que essa somente será alcançada com grandes transformações políticas e sociais. Nesse contexto, o fato é que a implementação de uma nova política pública inclusiva não pode ser considerada isoladamente como se fosse um problema individual do cidadão, mas, ao contrário, deve ser compreendida de maneira coletiva e principalmente como integrante do sistema no qual deve ser inserida.

A aplicação dos recursos em saúde pública não se resume a um simples cálculo aritmético, pois, além do custo, é preciso garantir uma gestão pú-

blica eficiente voltada para o usuário. Evidencia-se que apenas aumentar os gastos não soluciona a questão, por isso é imprescindível que as decisões sejam tomadas de maneira estratégica, dando prioridade para a prevenção.

Nessa perspectiva, a Constituição Federal lança as diretrizes que norteiam a atuação do Estado na efetivação do acesso ao serviço de saúde, dentre as quais importa registrar a norma contida no art. 198, inciso II, que determina a realização do “atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais”.

E não poderia ser diferente para a hemofilia, de maneira que a medicina demonstra um caminho seguro e eficaz no tratamento do tipo grave da doença, consistente na realização da atividade preventiva denominada profilaxia. Nessa ótica, é dever do Estado garantir o tratamento periódico e preventivo mediante o fornecimento de injeções de fatores coagulantes às pessoas com hemofilia grave, haja vista que, nesses casos, a utilização da profilaxia primária e secundária tem gerado resultados significativos aos pacientes, como a redução dos sangramentos e a diminuição dos riscos de ficarem com sequelas. Pois bem, cabe ao cidadão exigir a implementação de fato de seus direitos, para que lhe seja assegurado o tratamento de saúde mais adequado.



## REFERÊNCIA

Líder no desenvolvimento e fabricação de medicamentos derivados de plasma na França e sexta maior no mundo, o LFB está no Brasil desde 2004. Por meio do LFB Hemoderivados e Biotecnologia são oferecidos medicamentos inovadores nas áreas de Hemostasia (prevenção de hemorragias), Imunologia e Cuidados Intensivos.



## INOVAÇÃO

Visando desenvolver tratamentos de ponta para doenças graves e raras, o LFB apresenta na área de Hemostasia medicamentos para deficiência do Fator IX e Fator VIII e é o único no mundo que produz o fator de von Willebrand puro. A empresa oferece ainda medicamentos para deficiência de anticorpos, prevenção da recorrência da hepatite B após o transplante do fígado e restauração do volume de sangue.



## TECNOLOGIA

Referência mundial no fracionamento de plasma, o LFB venceu em 2007 uma licitação internacional para a transferência de tecnologia para a Hemobrás, empresa estatal que tornará o Brasil produtor de medicamentos derivados do sangue. O Grupo LFB fornece toda sua expertise internacional, focada na inovação, qualidade e elevados níveis de segurança.





## FIQUE RELAX

Um estudo publicado na edição online da revista *Biological Psychiatry* aponta que o estresse pode fazer o cérebro encolher. Segundo a autora, situações de nervoso cotidiano, como perder o ônibus ou o trânsito, de pouco impacto não são suficientes para tal ação, apenas as de alteração extrema do sistema nervoso, como a perda de uma pessoa querida ou o fim de uma relação. Isso acontece em uma parte da massa cinzenta chamada córtex pré-frontal que regula as emoções, os níveis de açúcar no sangue e a pressão arterial. Ou seja, pessoas hipertensas ou com transtornos psíquicos devem ter mais cautela para não se irritar.

## CONECTE-SE À FBH



A Federação Brasileira de Hemofilia também entrou no Facebook. Curta nossa página para receber atualizações de nossas atividades e outras informações e novidades importantes em tratamentos, recursos, pesquisas e tudo relacionado à qualidade de vida das pessoas com hemofilia. Acesse e divulgue para seus amigos!

## FBH visita Hemobrás

“Ficamos felizes em estabelecer esse contato e conhecermos mais a realidade dos hemofílicos”, ressaltou o presidente da Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia (Hemobrás), Romulo Maciel Filho, durante visita de representantes da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) à unidade fabril em Goiana (PE).

Durante a visita, que foi destaque no site da empresa, a presidente da FBH, Tânia Pietrobelli, comentou que este é um momento de diálogo entre a Hemobrás e a FBH para que sejam discutidas ações que levarão a Hemobrás a produzir com excelência de qualidade os medicamentos derivados do sangue.

Ainda de acordo com Tânia, “não devemos ver a Hemobrás apenas como uma possibilidade de reduzir custos do governo com a compra de remédios para os pacientes, mas em um instrumento de mudança social”.

Representante dos principais beneficiados pelos medicamentos que serão produzidos pela empresa, a FBH traz grande contribuição neste momento, afirmou Maciel Filho.



## AÇÃO EM CONJUNTO

Aconteceu em 29 de janeiro um encontro nacional de líderes de associações para pacientes para lançar o programa “Hemofilia no Tom da Vida”, criado pela Federação Brasileira de Hemofilia. O projeto consiste em fornecer educação continuada pela web e com o auxílio de apostilas de apoio e material educativo a esses líderes. Neles há informações especializadas sobre a doença e a gestão de entidades não-governamentais. Tudo em nome da criação de uma estrutura melhor para os pacientes.



## OUÇA OS MAIS EXPERIENTES

A Universidade Duke divulgou uma pesquisa com boas notícias para as pessoas de meia-idade: elas sabem usar o cérebro melhor do que os mais jovens. Apesar de certas funções serem abaladas com o passar dos anos, como a capacidade de recordar nomes e números de telefone, o senso de juízo e discernimento sobre pessoas e situações ficam mais aguçados, isso porque eles usam com mais frequência os dois hemisférios da massa cinzenta. Outras vantagens dos mais maduros são melhor solução de problemas e se adaptarem a situações em vez de ceder e desistir.

## CONCURSO DE DESENHO

Uma parceria entre a FBH e a Associação Francesa de Hemofilia promove o Concurso de Desenhos para crianças portadoras de hemofilia que tenham de 5 a 12 anos. Os trabalhos serão julgados durante o Congresso Mundial de Hemofilia, que ocorrerá entre 8 e 12 de julho, em Paris. Os interessados devem procurar o hemocentro coordenador do seu estado para pegar uma ficha de inscrição, o regulamento e o papel para fazer o desenho. Os inscritos concorrerão com participantes do mundo inteiro e os três primeiros de cada categoria serão premiados. Mais informações, no fone (54) 3224-1004.



## Muito pra comemorar!

Em 4 de janeiro foi celebrado o Dia Nacional da Hemofilia e também mais uma vitória para os portadores de hemofilia em tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Desde novembro de 2011, os pacientes com hemofilia A com inibidores passaram a ter acesso ao programa de Terapia de Indução de Imunotolerância. Este protocolo é realizado com a administração de concentrado de fator VIII rotineiramente até que o inibidor desapareça e assim o fator VIII volta a agir protegendo contra sangramentos e tratando de forma eficaz as hemorragias. No programa sugerido pelo Ministério da Saúde está previsto a inclusão de crianças com hemofilia A diagnosticados com inibidores de alta resposta com até 10 anos de idade.

## AR SAUDÁVEL, CÉREBRO EM DIA

Alerta vermelho para os moradores das grandes cidades. Um estudo conduzido pela Brown University, nos Estados Unidos, aponta que a poluição do ar pode aumentar a possibilidade de AVC. Os envolvidos na análise, que durou dez anos, identificaram que o risco acontece já nas primeiras 24 horas as quais um indivíduo é exposto ao ar de má qualidade. Após comparar 1.705 casos de acidente vascular cerebral, eles concluíram que as chances de derrame eram 34% maiores após um dia de exposição ao ar de qualidade moderada (em relação ao de boa qualidade).

# AGENDA

Neste espaço você vai encontrar os principais eventos na área da Hemofilia no Brasil e no mundo. Não perca as atividades comemorativas do Dia Mundial da Hemofilia que acontecem em diversas regiões do País. Procure a associação local e ingresse no movimento

---

## **DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA**

**DATA: 17 DE ABRIL**

**INFORMAÇÕES:**

**WWW.WFH.ORG/ OU**

**WWW.FACEBOOK.COM/WFHEMOPHILIA**

A Federação Mundial de Hemofilia (*World Federation of Hemophilia - WFH*) promove o Dia Mundial da Hemofilia, em 17 de abril. A campanha tem o tema “*Close the gap*”, como forma de alertar para a importância do cuidado adequado a todas as pessoas com hemofilia. De acordo com a entidade, 75% das pessoas com distúrbios hemorrágicos ainda recebem tratamento inadequado ou não recebem nenhum tratamento. Por ocasião da data, no mundo todo são realizadas ações para gerar mobilização social em torno da causa.

## **CONGRESSO MUNDIAL DA WFH 2012**

**DATA: DE 8 A 12 DE JULHO**

**LOCAL: PARIS, FRANÇA**

**INFORMAÇÕES:**

**WWW.WFHCONGRESS2012.ORG**

O Congresso Mundial da Federação Mundial de Hemofilia (WFH) é o maior evento no calendário da WFH. Vital para a comunidade global com distúrbios hemorrágicos, a cada dois anos, médicos, cientistas, representantes e profissionais de saúde, e pessoas com distúrbios hemorrágicos se reúnem para aprender sobre os últimos avanços no tratamento da hemofilia. Além de discutir, debater e contribuir para a força da comunidade e organização global.

O Congresso contará com apresentações, *workshops* e apresentações, bem como sessões sobre temas específicos e da prática médica multidisciplinar. Os congressistas terão oportunidade de trocar ideias e compartilhar experiências.

# 100 anos de muita pesquisa e inovação

*Está no  
nosso sangue!*

Durante o século XX, empresas líderes em biotecnologia se uniram para formar a CSL Behring. E, por mais de 100 anos, vêm se especializando no desenvolvimento de terapias de plasma em todo mundo.

As bioterapias da CSL Behring são usadas para tratar distúrbios de coagulação, deficiências imunológicas e alfa-1 antitripsina, angioedema hereditário e doença hemolítica do recém-nascido.



An hourglass with red sand falling from the top to the bottom. The top bulb is larger and contains more sand, while the bottom bulb is smaller and contains less. The sand is in motion, creating a narrow stream in the middle.

# **Baxter**

## **60 anos de inovação no tratamento da hemofilia**

### **1952**

Primeira empresa a comercializar plasma humano derivado de sangue integral para tratar a hemofilia

### **1968**

Primeiro FVIII produzido comercialmente

### **1977**

Primeiro complexo coagulante anti-inibidor

### **1988**

Primeiro concentrado de FVIII purificado utilizando-se técnicas químicas e monoclonais

### **2006**

Lançamento no Brasil do primeiro Fator VIII coagulante recombinante para o tratamento da hemofilia

### **2010**

Lançamento no Brasil do primeiro tratamento com Fator VIII recombinante sem a adição de proteínas humanas ou animais

### **Futuro**

Mais tecnologia e inovação no tratamento da hemofilia para melhorar a qualidade de vida dos pacientes

**Baxter Hospitalar Ltda.**  
Avenida Alfredo Egídio de Souza Aranha, 100, bloco C - 6º andar (parte), 7º e 8º andares - São Paulo - SP - CEP 04726-908  
SABA: 0800 012 5522 [www.baxter.com.br](http://www.baxter.com.br) - © Baxter Hospitalar Ltda. 2012 Todos os direitos reservados  
Baxter é marca da Baxter International Inc.

# **Baxter**

2012030907324-61 - MAR/2012