

fator vida



SAÚDE

PUBLICAÇÃO DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA • ANO 04 • ED

SEM MEDO DE VOAR

Estudantes
brasileiros
com hemofilia
encaram o desafio
de morar e
estudar em outro
país, onde nem
sempre o acesso à
saúde é gratuito

CENÁRIO

A hemofilia não atrapalhou as conquistas profissionais de empresários e empregados

SAÚDE

FBH lança programa educativo *Fator Decisivo*

ESPECIAL

Concurso incentiva a disseminação de informações sobre a hemofilia



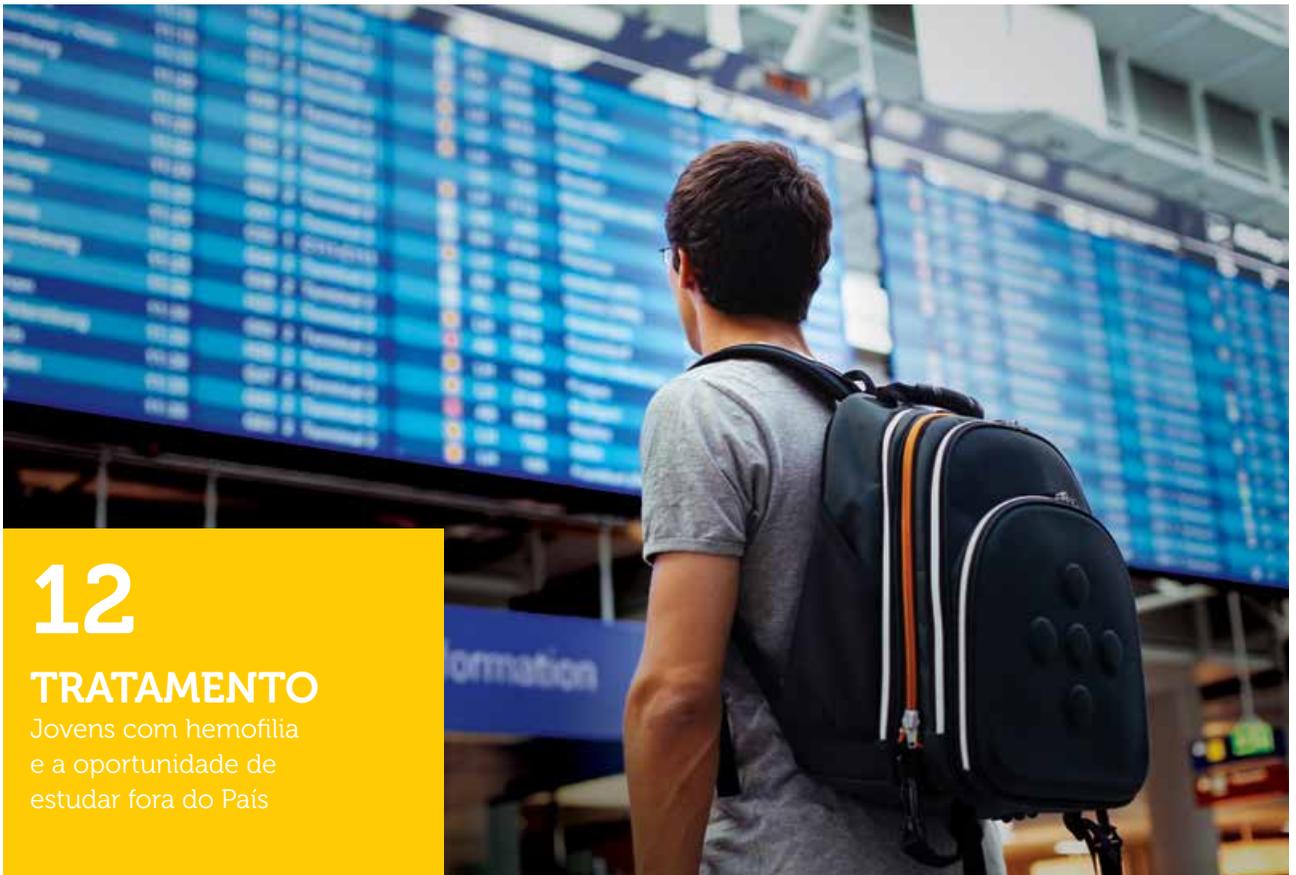
ELE SABE MUITO BEM COMO
UTILIZAR ESSA FERRAMENTA -
ESTÁ NO DNA DE SUA GERAÇÃO.
FAÇA VOCÊ TAMBÉM PARTE
DA NOSSA COMUNIDADE
NAS REDES SOCIAIS E
ACOMPANHE AS PRINCIPAIS
NOTÍCIAS SOBRE HEMOFILIA
E DEMAIS COAGULOPATIAS

 /HEMOFILIA

 /HEMOFILIABR

WWW.HEMOFILIABRASIL.ORG.BR





12

TRATAMENTO

Jovens com hemofilia e a oportunidade de estudar fora do País

06

EDITORIAL

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

08

FATORES

Marcia Pereira, assistente social do Hemorio

18

CENÁRIO

Exemplos de perseverança e sucesso no mercado de trabalho

22

ESPECIAL

Saiba tudo sobre o concurso *Hemofilia no Tom do Conhecimento*

26

SAÚDE

Fator Decisivo auxilia médicos, familiares e pessoas com hemofilia

30

NA REDE

Notícias institucionais, reuniões e notícias que envolvem o dia a dia das pessoas com hemofilia



A VIDA É AZUL.

Seja feliz. Desacelere de tempos em tempos, não leve as coisas tão a sério e aproveite até os mais simples prazeres. É isso que nós, da Pfizer, desejamos a você. Porque somos apaixonados pela vida. E trabalhamos todos os dias para proporcionar a todos mais saúde, mais bem estar e momentos cada vez melhores. Afinal, nós acreditamos que a saúde é a base de tudo. Que saudável mesmo é ser feliz. E que se a vida é azul, a Pfizer Brasil é cada vez mais verde, amarela, azul e branca.



CO-NHE- CI-MEN-TO

Conhecimento nunca é demais. Nunca é tarde para estudar e se atualizar sobre determinado assunto, encarar um novo desafio ou buscar algo que explique mais sobre sua condição de vida.

É pensando nisso que a Federação Brasileira de Hemofilia está sempre atenta à comunicação e às diferentes ferramentas de informação sobre as coagulopatias hereditárias. Queremos que as pessoas com hemofilia, familiares, profissionais de saúde e sociedade em geral tenham conhecimento sobre ela. Que saibam identificar, agir em situações complexas e, principalmente, buscar os seus direitos quanto ao tratamento adequado. Confira nesta edição mais informações sobre o programa *Fator Decisivo* e o curso *Hemofilia no Tom do Conhecimento*. Os objetivos são claros: disseminar a informação sobre a hemofilia na escola, no trabalho, no bairro, na cidade ou aonde quer que você vá.

Aliás, outra seção desta edição, *Tratamento*, fala sobre jovens que, na busca pelo conhecimento, estão encarando de frente uma vida fora do País para estudar e ampliar cada vez mais seus horizontes.

Cenário vai um pouco além da história desses jovens. O texto traz alguns exemplos de pessoas em diferentes estágios da vida e suas respectivas carreiras profissionais. São provas mais do que representativas de como a hemofilia não é e não pode ser nunca uma barreira na vida de uma pessoa. São histórias inspiradoras sobre o quanto é importante seguir em frente, não desistir de seus sonhos e lutar para conquistá-los.

Por fim, celebramos em 17 de abril o Dia Mundial da Hemofilia. Data extremamente importante, pois abre espaço nos meios de comunicação, nas esferas de governo e na própria sociedade para refletirmos sobre o quanto é importante seguir lutando pelos direitos das pessoas com hemofilia e demais coagulopatias. Portanto, aproveite essa oportunidade. Feliz Dia Mundial da Hemofilia!

Tania Maria Onzi Pietrobelli
Presidente da Federação Brasileira de Hemofilia



**FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA**

Av. Itália, 325, Sl. 204, São Pelegrino,
Caxias do Sul - RS - 95010-040
54 3224.1004
hemofilia@terra.com.br
www.hemofiliabrasil.org.br

ISSN 2316 2953 **FATOR VIDA** é uma publicação trimestral da Federação Brasileira de Hemofilia distribuída gratuitamente para pessoas com hemofilia, von Willebrand e 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** Rodrigo Moraes **REPORTAGEM** Lais Cattassini, Renato Santana de Jesus e Vinicius Morais **REVISÃO** Paulo Furstenu **PROJETO EDITORIAL** Rodrigo Moraes
PROJETO GRÁFICO Luiz Fernando Almeida **DESIGNERS** Lenon Della Rovere, Leonardo Fial, Luiz Fernando Almeida, Rafael Sarto e Willian Fernandes **TIRAGEM** 6.000 exemplares **IMPRESSÃO** Gráfica Mundo



Rua Cayowáá, 228, Perdizes | São Paulo - SP | CEP: 05018-000
11 3875-6296 | rspress@rspress.com.br
www.rspress.com.br

Pode ser doença de **Gaucher?**



Sinais e sintomas gerais:

- Dor abdominal devido ao aumento do baço e do fígado (hepatoesplenomegalia).
- Dores nas pernas e nos ossos
- Hematomas/sangramentos
- Fraqueza devido à anemia
 - Atraso no crescimento
 - Atraso puberal
 - Palidez

www.gaucherparapacientes.com.br

As informações constantes neste material não substituem as orientações de seu médico. Em caso de dúvida, consulte o seu médico.

genzyme
A SANOFI COMPANY

Um jeito único de cuidar do que é raro.

www.genzyme.com.br
0800 77 123 73

ASSISTÊNCIA FUNDAMENTAL

A importância de assistentes sociais no tratamento multidisciplinar das pessoas com hemofilia

Por Vinicius Moraes

A ASSISTENTE SOCIAL Marcia Pereira atua com serviço social em centros de atendimento a pessoas com doenças crônicas há mais de 30 anos. Nesse período, ela pôde presenciar mudanças importantes e positivas para a vida das pessoas com hemofilia e demais coagulopatias. Atualmente, como subchefe do Serviço do Ambulatório de Serviço Social do Hemorio, Marcia esclarece dúvidas burocráticas e estimula o desenvolvimento social da população com coagulopatias, visando à independência e qualidade de vida desses pacientes.

Há quanto tempo a senhora trabalha com serviço social?

Trabalho como profissional em serviço social há 31 anos, sendo 25 aqui no Hemorio. Inicialmente trabalhei em uma equipe multidisciplinar de reabilitação na Sociedade Pestalozzi (atual

Associação Brasileira de Assistência e Desenvolvimento Social – ABADS), aqui no estado do Rio de Janeiro, atuando com pessoas com deficiências mentais e físicas. Vim trabalhar no Hemorio em 1990, onde passei a integrar o grupo multidisciplinar de atendimento às alterações da hemostasia, pessoas com hemofilia, von Willebrand e outras coagulopatias. Desde então sou assistente social de referência desse grupo.

Nesses 25 anos mudou muita coisa?

Muita coisa! Nós presenciamos uma fase em que os recursos eram mínimos em relação a tratamentos e sempre procurávamos trabalhar em função das necessidades das pessoas com hemofilia. O perfil do paciente era de uma situação de acomodação em todos os sentidos, de modo que muitos deles buscavam a aposentadoria

precoce. Lembro que lidávamos muito mais com pacientes hospitalizados e nossa profissão era muito focada na enfermagem e no pronto atendimento. Hoje existem pessoas que vivem de maneira independente, que participam de programas de intercâmbio como o *Ciências sem Fronteiras* e experimentam tudo o que as demais pessoas sem coagulopatias podem viver, pois o acesso ao medicamento e ao tratamento se tornou melhor e mais fácil. Não acredito que só a oferta do fator seja a solução para todas as questões dos pacientes. Eles devem fazer uso consciente e adequado da medicação, e quando se consegue disponibilizar mais informações para as pessoas, facilita-se tanto o trabalho da equipe quanto o bem-estar da pessoa com hemofilia, o que é nosso objetivo. No entanto, as soluções foram se moldando à medida que o tratamento foi evoluindo.

Então podemos dizer que o assistente social saiu da enfermaria?

Sim, trabalhamos hoje muito mais com a mobilização, com o trabalho de grupos. Informamos mais em ambulatorios, nas ações sociais que são desenvolvidas pelo próprio profissional de serviço social, em parceria com as associações, federação, conselhos tutelares, Ministério Público, conselhos municipais e juizados. Temos uma ação mais mobilizadora, movimentando as informações e recursos para facilitar a adesão do paciente ao tratamento. Somos chamados a participar de muitos eventos multidisciplinares. Nosso trabalho se tornou diferenciado daquele feito 20 anos atrás, de assistência pura e simples. Fazemos com que essas pessoas conheçam seus direitos e deveres para viabilizar o acesso ao tratamento mais adequado em cada caso, visando à qualidade de vida.

Como é o trabalho realizado no Hemorio?

O trabalho é feito por uma equipe que vivencia proximidade com os usuários, que estabelece vínculos e, em cima disso, interpreta as necessidades que eles trazem. Nem sempre as pessoas conseguem verbalizar para o médico ou enfermeiro quais são suas reais necessidades. Transmitimos as informações baseadas na legislação existente e identificamos os serviços que podem, de alguma forma, minimizar os problemas ou ajudar a resolvê-los. A população de pacientes que atendemos é heterogênea, existindo questões de ordem sócioeconômicas a serem resolvidas e outras de ordem emocional, como a aceitação da coagulopatia e a integração da família em torno daquela pessoa.

Não acredito que só a oferta do fator seja a solução para todas as questões dos pacientes. Eles devem fazer o uso consciente e adequado da medicação, e quando se consegue disponibilizar mais informações para as pessoas facilita-se tanto o trabalho da equipe quanto o bem-estar da pessoa com hemofilia, o que é nosso objetivo



Fazemos também o trabalho de ajudar a desenvolver as potencialidades dos pacientes, tanto em relação à família quanto em relação a si próprio.

Como você avalia a participação da família?

A participação ativa ou não da família se dá também na questão das entidades representativas, como é o trabalho realizado pela Federação Brasileira de Hemofilia (FBH). Às vezes o próprio paciente não é membro da associação, mas o pai e a mãe são associados. Em eventos que realizamos em parceria com a associação estadual geralmente temos a participação de cônjuges e pais. Outro exemplo nessa questão é quando não conseguimos resolver algo com a pessoa ou sua

família e buscamos apoio na rede de relacionamento. Sendo assim, se o paciente precisa ser treinado, por exemplo, para autoinfusão e ele se coloca sem condições e na família não existe alguém identificado para isso, nós do serviço social, juntamente com a enfermagem, procuramos naquela comunidade onde ele vive se há algum posto de saúde, um hospital ou um profissional de enfermagem que possa assumir esse tratamento, para que este fique cada vez mais próximo de sua casa.

Na prática, qual o papel do assistente social que trabalha com pessoas com hemofilia?

Hoje em dia temos vários recursos que favorecem as pessoas com hemofilia ou com uma doença crônica. O que fazemos é esclarecer as pessoas sobre seus direitos, mas estimulando-as a precisar muito pouco deles - estimulando que elas tenham uma vida útil, produtiva e plena. Temos uma preocupação muito grande de fazer com que a pessoa continue estudando, tenha uma boa formação e possa ter uma profissão adequada à sua limitação para que não dependa de benefícios sociais. Embora seja direito legítimo, o ideal é que o paciente com hemofilia seja uma pessoa independente, mas que, se necessário, possa utilizar os recursos das políticas sociais e da política previdenciária em seu favor. Estamos a postos para orientar cada caso, pois cada pessoa é singular e suas necessidades também. Não acreditamos nesses benefícios como sendo algo ruim. Muitas vezes, quando se consegue uma passagem gratuita, por exemplo, você está facilitando o acesso ao tratamento. Então



Temos uma preocupação muito grande de fazer com que a pessoa continue estudando, tenha uma boa formação e possa ter uma profissão adequada à sua limitação, para que não dependa de benefícios sociais



A assistente social Marcia Pereira acredita que as melhorias no tratamento aos portadores de hemofilia garantiram-lhes mais independência

trabalhamos de forma racional com a política social para que não seja simplesmente uma maneira dele se acomodar e se ‘encostar’, como dizem. Queremos que o paciente usufrua seus direitos de forma consciente e visando ao que é melhor para sua vida.

Em todos os Centros de Tratamento de Hemofilia (CTHs) e hemocentros há a presença de assistentes sociais?

Não. De maneira geral, os CTHs têm uma equipe formada por enfermeiros, médicos e fisioterapeutas. O serviço social é direcionado para o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) mais próximo, que às vezes tem alguma ligação com os centros tratadores. Entretanto, a Federação Mundial de Hemofilia (WFH, sigla em inglês) orienta que exista na equipe um assistente social e há um Acórdão do TCU que coloca esta necessidade como obrigação de cada estado.

Histórias não devem faltar nesses mais de 20 anos de atuação em hemofilia. A senhora se lembra de alguma situação vivida?

Faço parte do projeto *Hospital Sem Dor*, que trata pacientes com dores crônicas. Com essa experiência, eu e a médica responsável criamos um trabalho chamado *Dor Social*. Essa iniciativa tem como alvo, além da dor física, tratada com medicação, entender que tipo de necessidade faz a pessoa ficar tanto tempo internada. Que desprazer é esse de ficar em sua casa que faz você ficar toda hora no hospital? E com base nisso, capacitamos essa pessoa para que tenha uma atividade além do sustento, algo que lhe dê prazer e a tire dessa situação de ‘precisar’ desta dor crônica. Tenho uma história de uma paciente com von Willebrand que tinha um problema emocional muito sério e vivia envolvida em uma situação bem complicada. Essa senhora tinha um

filho jovem na criminalidade e não tinha condições de mantê-lo perto. Ela fazia tratamento com psiquiatra e psicólogo e era uma pessoa dependente em relação às questões sociais. Morava em uma comunidade muito complicada e trabalhava produzindo bijuterias. Em um período em que estava se sentindo derrotada, a ajudamos com material inicial e ela começou um bazar mensal no hospital. Quando essa senhora começou a desenvolver essa atividade, percebeu que os problemas eram muito presentes porque não mantinha a cabeça ocupada com outras atividades. Hoje essa paciente teve uma melhora muito grande. E existem outros exemplos positivos com a mesma lição: independentemente da condição de ter uma patologia crônica, você é capaz de realizar seus projetos e seus sonhos. E para lhe auxiliar existe o trabalho do assistente social.



mais de um século de compromisso com a qualidade de vida do paciente

Com mais de 100 anos de tradição, a CSL Behring é uma das empresas líderes mundiais em medicamentos biológicos, dedicada a tratar doenças raras e sérias.

A CSL Behring desenvolve, fabrica e comercializa terapias à base de proteínas, nas seguintes áreas:

- Hemofilia e Distúrbios da Coagulação
- Terapia Intensiva
- Imunologia
- Cicatrização
- Pneumologia

Agora você já conhece um pouco mais sobre a CSL Behring.
Seja bem vindo!



medo design



DE MALAS PRONTAS

Jovens brasileiros com hemofilia encaram de frente o desafio de estudar fora do País

Por Lais Cattassini

NENHUM DESAFIO É GRANDE

demais para os estudantes Pedro Marinho, de 21 anos, e Fernando Chagas, de 23. A hemofilia jamais os impediu de realizarem sonhos e conquistarem objetivos. Fernando está há pouco mais de seis meses na Holanda, onde estuda gerenciamento de lazer e entretenimento. Pedro, que vive em Chicago (EUA) desde julho, estuda engenharia.

“Minha única preocupação é com os estudos”, conta Pedro. Quando fala da experiência, o estudante reclama da alimentação, afirma que não levou muita coisa para a mudança e que considerou o processo seletivo difícil. Entretanto, a reação de Hylana, mãe de Pedro, foi diferente. “Passei tranquilidade para ele, mas fiquei preocupada. Não porque ia morar fora, mas por ele ter hemofilia”, afirma. A preocupação se dá principalmente pelo fato de que nem em todos os países o fator de coagulação é distribuído gratuitamente.

Nos Estados Unidos, por exemplo, o fator é distribuído por centros especializados. O cidadão norte-americano com algum tipo de coagulopatia não tem a opção de um sistema público de saúde e precisa contratar convênios

particulares para cobrir o custo de medicações, que podem chegar a valores exorbitantes. Para alguns, há opções de seguros de saúde estaduais ou ainda de uma ajuda de custo fornecida por organizações e fundações dedicadas a melhorar a qualidade de vida de pessoas com hemofilia.

A Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) encaminhou em 2014 ao Ministério da Saúde (MS) um pedido para que haja uma diretriz a pessoas com hemofilia que queiram estudar no exterior por meio de programas governamentais, como o *Ciência sem Fronteiras*. “Atualmente as pessoas que estão fora do Brasil têm de se virar. Elas levam o fator por um período e negociam um seguro ou convênio por conta própria, mas não podem ser excluídas do programa por terem hemofilia. E não podem ter o tratamento negado por serem brasileiras”, afirma a presidente da FBH, Tania Pietrobelli.

Em resposta ao assunto, o MS informou à reportagem da revista *Fator Vida*: “A análise de viabilidade de normatização da temática está sendo tratada pela consultoria jurídica do Ministério da Saúde”. Não há, até o

momento, um posicionamento que solucione a questão para os quase 20 mil pacientes brasileiros com hemofilia e demais coagulopatias hereditárias.

Enquanto isso, pessoas com hemofilia interessadas em morar no exterior devem incluir nos preparativos para a mudança uma pesquisa sobre os principais hospitais da cidade escolhida e qual deve ser a solução para continuar o tratamento. Fernando pesquisou onde poderia receber o fator de coagulação na Holanda e levou a quantidade máxima de doses permitidas até que se adaptasse. “O tratamento aqui é um pouco complicado. Não existe hospital para tratamento de hemofilia na minha cidade, só a 70 km. Outro ponto negativo é que o fator VIII não é distribuído gratuitamente para os pacientes estrangeiros. Foi preciso acionar o meu seguro-viagem para poder pegar o medicamento no hospital. Após um processo burocrático, consegui levar para casa o total de 20 doses para continuar o tratamento em domicílio”, conta.

Segundo a associação de pacientes com coagulopatias da Holanda, o



Pedro Marinho estuda engenharia da computação em Chicago, nos Estados Unidos

país tem centros de tratamento para a hemofilia em pelo menos sete cidades. Fernando conta que precisou ir ao hospital em Rotterdam apenas uma vez e, desde então, ele faz o tratamento em casa, na cidade de Breda.

Para garantir que receberia o fator VIII nos Estados Unidos, Pedro levou documentos assinados por hematólogos confirmando a coagulopatia e também algumas doses para fazer o tratamento por conta própria. “Sabia que seria difícil conseguir o fator aqui, pois nos EUA não existe um sistema de saúde pública como no Brasil. Mas, graças a Deus, deu certo.” Ele contratou um plano de saúde particular para receber o tratamento em Chicago - o que não é coberto pelo plano, é pago por outra

instituição. “Apesar de ser particular e muito caro, meu plano cobre quase tudo em relação ao fator VIII. Fiz uma aplicação para uma instituição aqui que cobre o restante.” Até que tudo se normalizasse, o estudante levou com ele fator para os primeiros meses. “Quando ele foi, levou doses que davam para três meses. Comprei uma geladeira para acondicionar os fatores em casa e quando ele chegou em Chicago também já havia uma geladeira no quarto”, revela Hylana.

A FBH foi essencial para colocar pais e pacientes em contato com os principais hospitais e instituições que ajudariam no processo de mudança e adaptação. “Tive o apoio da FBH para entrar em contato com o hospital na Holanda e receber todas as informações necessárias para o tratamento”, conta Fernando. Apesar de algumas adaptações necessárias, Pedro conta que leva uma vida absolutamente normal nos Estados Unidos. “Não tenho do que reclamar aqui. Recebo dinheiro suficiente para me manter e vivo com segurança e tranquilidade.”

O estudante brasileiro na Holanda também conta que, desde que se mudou, não deixou de encarar os desafios e fazer o que tinha vontade: “Até hoje não deixei de fazer qualquer atividade por causa da hemofilia. Viajei, conheci novos países, fiz amigos e em momento algum a hemofilia me atrapalhou, pois faço profilaxia.” E tanto Fernando quanto Pedro dizem que a decisão de estudar fora já fazia parte de um projeto para o futuro. “Quando Pedro entrou na faculdade, traçou um caminho que incluía o *Ciência sem Fronteiras*. Ele falava que estudaria um ano fora”, conta Hylana.

O programa do governo federal oferece bolsas de estudo para alunos de graduação e pós-graduação

Pessoas com hemofilia interessadas em morar no exterior devem incluir nos preparativos para a mudança uma pesquisa sobre os principais hospitais e qual deve ser a solução para continuar o tratamento



fazerem estágio no exterior. O objetivo é aumentar a presença de pesquisadores e estudantes brasileiros em instituições renomadas, promover a inserção de instituições brasileiras de ensino no mercado internacional, ampliar o conhecimento de pessoas que tenham interesse em trabalhar com ciência e tecnologia e, por fim, atrair jovens qualificados para trabalhar no Brasil. Pedro estuda engenharia da computação no *Illinois Institute of Technology*, renomada universidade especializada em pesquisas em tecnologia.

Já o intercâmbio de Fernando foi promovido pela própria Universidade Federal de Uberlândia (UFU), onde ele estuda, por meio do programa *Mobilidade Internacional*. “Foi um passo muito importante para a minha vida. Me preparei durante aproximadamente um ano para atingir todos os requisitos para o intercâmbio.” Ele conta que, além do apoio dos amigos e familiares, a universidade para a qual se mudou na Holanda colaborou para que ele encontrasse uma moradia e conhecesse a região onde está morando. “Breda é uma cidade bastante aconchegante e não tive problemas para me adaptar, criar uma boa rotina de estudos e encontrar novos amigos.”

O sonho de morar no exterior e viver novas experiências não foi interrompido ou esquecido por causa de uma condição de saúde. “Antes de me mudar, eu acreditava que teria mais dificuldades em relação a viagens. Achava que poderia me machucar mais constantemente, mas foi exatamente o contrário. Faço profilaxia, tive poucas ocorrências e isso me ajudou muito a aproveitar o intercâmbio”, avalia Fernando.

As restrições que pessoas com hemofilia e demais coagulopatias



Fernando Chagas se mudou para a cidade de Breda, na Holanda



"A hemofilia não é um bicho de sete cabeças. Já passou o tempo em que éramos limitados devido a ela. Se você tem um sonho, corra atrás dele. Dê o seu melhor, busque o máximo de informações sobre o tratamento"

FERNANDO CHAGAS

costumavam ter na infância, antes da implementação da profilaxia primária e secundária no Brasil, assim como os problemas nas articulações decorrentes dos períodos de tratamento de demanda, não devem ser desculpas para o resto da vida. “A hemofilia não é um bicho de sete cabeças. Já passou o tempo em que éramos limitados devido a ela. Se você tem um sonho, corra atrás dele. Dê o seu melhor, busque o máximo de informações sobre o tratamento e nunca tenha medo de perguntar. Foi assim que eu pude seguir o meu sonho”, aconselha Fernando Chagas. E completa: “Não use a hemofilia como muleta. Já bastam as que usamos quando machucamos o joelho”.

Novo Nordisk



Novo Nordisk Farmacêutica do Brasil Ltda.

Endereço: Av. Francisco Matarazzo, 1.500 - 13º andar - Ed. New York - Água Branca - São Paulo - SP - CEP 05001-100

® Marca Registrada Novo Nordisk A/S 2012 Novo Nordisk Farmacêutica do Brasil Ltda.

www.novonordisk.com.br - Disk Novo Nordisk® 0800 14 44 88

Abril/2013



Investir em pesquisa para o desenvolvimento de produtos inovadores é o que nos move.

Há mais de **90 anos**, a Novo Nordisk vem traçando uma história de **dedicação integral à qualidade** em tudo que faz.

A permanente atenção à pesquisa e ao desenvolvimento de tratamentos para o diabetes e os distúrbios do crescimento tem proporcionado resultados positivos a milhões de pacientes em todo o mundo.

Além disso, a Novo Nordisk vem, **há mais de 20 anos**, mudando possibilidades no tratamento da **hemofilia**.

Oferecer **medicamentos com tecnologia** voltada ao **bem-estar** é o nosso compromisso.

O que nos move é saber que podemos **chegar cada vez mais perto** do nosso objetivo de melhor atender as necessidades dos pacientes.



GENTE QUE FAZ

Exemplos em todo o Brasil mostram que pessoas com hemofilia fazem bonito no mercado de trabalho

Renato Santana de Jesus

QUEM TRABALHASSE COM

Alexandre Rodrigues Lima na época em que o mineiro de 39 anos era analista de negócios da Vale, de 2005 a 2008, poderia imaginar que ele estivesse envolvido em algum tipo de clube da luta. “Tinha dias em que eu chegava ao serviço mancando; em outros, com o braço enfaixado.” Os machucados e lesões com que aparecia o administrador de empresas, contudo, não eram

decorrentes de eventuais disputas físicas com algozes em algum beco escuro de Belo Horizonte, mas sim da hemofilia grave.

Aos seis meses de idade, Lima foi diagnosticado com o distúrbio hemorrágico após um exame de sangue e a constatação dos médicos de que o hematoma em seu braço não diminuía. Anos depois, contudo, ele ingressou em uma carreira de sucesso, com muitas conquistas e, acima de

tudo, pouco impactada pela doença. Graduado em comércio exterior pelo Centro Universitário Newton Paiva e em administração de empresas pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, iniciou sua trajetória na Aperam, empresa do setor siderúrgico, foi analista de crédito no Banco Francês, seguiu caminho no HSBC e Unibanco, para mais tarde se tornar analista de negócios na Vale.

“A única vez que faltei no trabalho por causa da hemofilia foi em 2007, quando desmaiei, quebrei os ombros e tive que fazer uma cirurgia. Fora isso, nunca tive problemas. Às vezes, eu saía mais cedo porque meu pé, joelho ou braço não estava legal ou chegava um pouco mais tarde porque tinha tido algum sangramento”, relata.

Lima é o último de 12 irmãos, tendo sido o único a apresentar a mutação genética da hemofilia. “Ninguém na família tem esse distúrbio. Meus familiares brincam que meu pai foi fazendo filho, acertava e era tudo uma maravilha. Aí eu nasci e ele desistiu. Eu digo o contrário, ele foi errando, errando e errando, até que eu nasci e ele decidiu parar: ‘Melhor, eu não faço, não’”, diverte-se o administrador. Ele vem de uma época em que não havia tratamento profilático, mas mesmo assim nunca teve problemas para estudar, se desenvolver e ter sucesso em sua carreira. Com os novos tratamentos e a infusão domiciliar do fator, porém, a hemofilia não limita mais as pessoas em suas vidas profissionais ou sociais.

Na época em que trabalhava na Vale e lidava com cifras milionárias, Lima tinha uma promoção a cada um ano e meio em média. Contudo, apesar

da rápida ascendência profissional, cada vez que ganhava novas responsabilidades, menor era sua qualidade de vida. “Eu viajava muito para estados de várias regiões do País – e isso estava afetando minha saúde – não afetando especificamente pela hemofilia, mas por ser altamente estressante mesmo. Com isso, o dinheiro já não compensava. Quando dou palestras em universidades de BH sobre hemofilia, as pessoas dizem: ‘Nossa, você não tem cara de hemofílico. Você trabalhou em todos esses lugares’. E eu respondo que a pessoa com hemofilia não tem cara. Ela é igual às demais e trabalha como qualquer outra”, conta.

Tanto isso é verdade que Lima sempre adotou uma estratégia curiosa na hora de mudar de empresa. Nas entrevistas que fazia com os recrutadores, nunca revelou ter o distúrbio hereditário. “Na Vale, cuidei de um mercado em que eu precisava dar um lucro anual de dois milhões de dólares. A hemofilia nunca me impediu de crescer profissionalmente.”

Em 2008, Lima resolveu dar uma reviravolta profissional: largou a rotina financeira para se dedicar ao ensino de idiomas. Começou dando aulas de inglês para missionários americanos que viviam em Belo Horizonte, na região da Pampulha. Desde então tem focado na nova carreira. “Montei um escritório em casa e atualmente dou aulas particulares para 14 alunos. Minha vida é bem mais tranquila. Não ganho o mesmo que ganhava antes, mas consigo organizar melhor meu tempo e estou feliz”, afirma.

Assim como Lima, Milton Alves Ferreira teve muitos empregos. Aos 31 anos, já trabalhou em hospital, transportadora e centro de saúde,

até passar em um concurso público para técnico legislativo da Câmara Municipal de Belo Horizonte. De acordo com ele, que já sofreu muito com a hemofilia, mas hoje em dia segue à risca o tratamento de imunotolerância no Hemominas, não existe praticamente nada que não possa ser feito por quem tem hemofilia. “Com o acesso ao tratamento, a vida de quem tem hemofilia é totalmente diferente. Tenho certeza absoluta de que ela pode desenvolver uma vida totalmente normal, sem nenhuma restrição, com horizontes para atuar em qualquer área que queira”, diz confiante.

No centro do País

Para conhecer mais histórias de pessoas com hemofilia que se inseriram no mercado de trabalho, a *Fator Vida* conversou com três pessoas em Goiânia, que em comum têm a certeza de que, com educação e esforço, não existem limites profissionais. Uma delas é Jorge Portto. Aos 47 anos, ele é o atual presidente da Associação dos Hemofílicos de Goiás, função que assumiu com o objetivo de ajudar outras pessoas que, assim como ele, têm hemofilia. Quando não está na entidade, Portto trabalha como administrador de uma loja do setor de vestuário. Ele compra roupas de algodão cru feitas por artesãos nordestinos e as revende para outras regiões do País e até para os Estados Unidos. “As pessoas gostam muito desses artigos”, conta o comerciante.

Trata-se de um negócio familiar, administrado por ele e pela esposa. Hoje ele não está mais na rotina de atendimento da loja, concentrando-se



Acima, Alexandre Rodrigues Lima jamais deixou que a hemofilia o impedisse de crescer profissionalmente

Ao lado, Daniel Nogueira Mota, trabalha assistindo gerentes de agências que cuidam de contas empresariais



na administração do estabelecimento. Contudo, mesmo dividindo-se entre duas ocupações, nunca teve sua rotina profissional atrapalhada pela hemofilia, cuja descoberta veio aos 11 anos. “Com as novas formas de tratamento, não sou afetado em nada. Muito pelo contrário, dá até vontade de trabalhar mais. Superamos uma barreira. Quebramos um paradigma. Hoje podemos ser tudo, até atletas. Não há obstáculos para a pessoa que tem hemofilia e faz profilaxia”, diz Portto.

Quem concorda é Daniel Nogueira Mota, bancário há três anos e meio no Itaú, tendo atuado em outras duas instituições financeiras. Formado em administração pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás, nunca se sentiu limitado pela hemofilia, apesar de uma artropatia leve no cotovelo esquerdo.

Mota, que é casado e pai de um recém-nascido, trabalha assistindo gerentes de várias agências que cuidam de contas empresariais. “Dou suporte na formalização de contratos, venda de produtos e outras demandas. O atendimento é todo remoto”, detalha. De acordo com ele, o advento da profilaxia e o tratamento domiciliar facilitaram muito o controle dos sangramentos. “Sempre levei uma vida normal e acho que qualquer um pode levar. Hoje em dia, tem crianças com hemofilia sem qualquer tipo de seqüela. E que vivem como as outras da mesma idade e sem hemofilia.”

O terceiro e último personagem goiano é Cleuber Junio de Menezes, de 28 anos. Trabalho nunca foi problema para ele: já foi entregador de padaria, impressor gráfico, atendente de *call center*, vendedor de sapatos e camelô. Em 2012, formou-se em marketing pela Universidade Paulista (Unip) de Goiânia. Durante a faculdade, criou uma marca de roupas

voltada para o público jovem com estampas de arte urbana.

No início, precisava conciliar a rotina de estudos com o negócio próprio: era ele quem comprava o tecido, cortava, modelava, costurava, escolhia a estampa e, como se não bastasse, vendia o produto. A venda, aliás, era nas ruas. “Então uma loja pequena no centro de Goiânia começou a revender e fez sucesso entre o público jovem e esportista. Hoje comercializo cerca de 1.500 peças por mês”, afirma.

Atualmente, Menezes emprega seis pessoas, fornece suas roupas para diversas cidades do País e está ampliando a marca para uma loja virtual. Por enquanto, conta ele, a divulgação é feita na base do boca a boca. No futuro, também pretende abrir uma loja física. “Estou conseguindo profissionalizar mais a produção. Antes, eu fazia tudo. Agora, por exemplo, terceirizo o serviço de costura e consigo me focar nas vendas, no gerenciamento do negócio. Pretendo fazer uma especialização em marketing em curto prazo para expandir minha marca e torná-la conhecida do grande público.”

Com uma rotina tão corrida, ele já teve problemas por causa da hemofilia, mas porque não era tratado com a profilaxia e também em função do grande volume de tarefas em seu dia a dia. “Não vou mentir. A hemofilia me atrapalhou até o momento em que eu passei a ter o discernimento necessário para conciliar o tratamento com minha rotina. A hemofilia atrapalha apenas se você não faz o tratamento de profilaxia de maneira adequada. A profilaxia facilitou demais a minha vida e a hemofilia deixou de ser preocupação para virar motivação”, conclui.



Acima, Jorge Porto, presidente da Associação dos Hemofílicos de Goiás, também tem hemofilia

Ao lado, Cleuber Junio de Menezes criou uma marca de roupas e hoje emprega seis pessoas

ESPECIAL

INFORMAR PARA GANHAR

Concurso
*Hemofilia no Tom
do Conhecimento*
tem por objetivo
ampliar a informação
a respeito das
coagulopatias

PARA INFORMAR A população sobre os tratamentos, os riscos e a melhor maneira de conviver com as coagulopatias hereditárias como a hemofilia, a doença de von Willebrand e outras coagulopatias raras, a Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) criou o concurso *Hemofilia no Tom do Conhecimento*. A competição, aberta a todos, consiste em convidar pessoas a descobrirem mais sobre as disfunções hemorrágicas.

Para participar, basta entrar no site www.hemofiliabrasil.org.br e se cadastrar (veja o passo a passo no box). Uma vez cadastrado, é possível ter acesso aos conteúdos exclusivos da campanha e convidar outros participantes. Cada vez que um convidado seu também se cadastra, você recebe pontos. “Independentemente de ser paciente ou familiar, você pode participar e convidar qualquer pessoa. Quanto mais pessoas você convidar, mais pontos recebe”, explica a

presidente da FBH, Tania Pietrobelli. Além da competição individual, o concurso também premiará os três estados brasileiros com o maior número de pacientes cadastrados.

“Esse concurso dá aos pacientes e familiares a possibilidade de divulgar a hemofilia. Mesmo que os inscritos não acompanhem o site do concurso regularmente, eles vão receber uma *newsletter* semanal para se atualizarem e conhecerem um pouco mais sobre essa condição”, afirma Tania. Apesar da facilidade de acesso à informação por meio da internet, a falta de conhecimento sobre as coagulopatias hereditárias ainda coloca pacientes em risco e dificulta o acesso ao tratamento. Disseminar a informação é fundamental para garantir a qualidade de vida de quem convive com disfunções do sangue.

Segundo o Ministério da Saúde (MS), o Brasil tem aproximadamente 20 mil pessoas com hemofilia e demais



“Esse concurso dá aos pacientes e familiares a possibilidade de divulgar a hemofilia”, afirma a presidente da FBH, Tania Pietrobelli

coagulopatias, número que as define como uma condição rara e, portanto, não amplamente conhecida na comunidade médica e sociedade em geral. O tratamento preventivo, que evita sangramentos, nem sempre é oferecido às pessoas com coagulopatias, mesmo com os fatores VIII e IX sendo oferecidos pelo MS para esta finalidade. “Quando o paciente depara com um profissional que nunca ouviu falar da hemofilia, ele pode correr riscos. É importante que as pessoas tenham uma noção de como a hemofilia e as desordens hemorrágicas acontecem, bem como quais são os tratamentos e procedimentos corretos em caso de ferimentos ou traumas”, diz Mariana Battazza Freire, vice-presidente da FBH.

Ela alerta ainda para a falta de conhecimento de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde. Essa situação torna familiares de pacientes com hemofilia e outras coagulopatias os principais disseminadores

de informações sobre a causa. “A mãe costuma ficar como uma guardiã, mas muitas vezes os profissionais de saúde julgam saber mais do que os pais e, por isso, não dão crédito às informações”, afirma Mariana.

As grandes distâncias entre hemocentros no Brasil também justificam a urgência e a importância da divulgação ampla sobre o que são e como devem ser acompanhadas as pessoas com coagulopatias hereditárias. Os pacientes são tratados em Centros de Tratamento de Hemofilia (CTHs) ou Hemocentros, mas, em casos de emergência, muitas vezes não há possibilidade de deslocar o paciente até o CTH onde é acompanhado. Portanto não há garantia de que o primeiro atendimento seja oferecido por quem já conhece o histórico da doença e/ou do paciente.

O concurso foi a maneira que a FBH encontrou de dar mais autonomia

SAIBA QUAIS SÃO OS PRÊMIOS

Para os usuários participantes

1º lugar: o usuário com o maior número de pontos ganha um *tablet*.

2º lugar: o usuário com o maior número de pontos após o primeiro lugar receberá um aparelho *smartphone*.

3º lugar: o usuário que tiver o maior número de pontos após o segundo lugar ganhará um iPod.

Para os estados participantes

1º lugar: o estado com o maior número de pacientes cadastrados ganha uma edição com matérias exclusivas na revista *Fator Vida - Prevenção é Saúde* e um mês de destaque nas ações de mídia da FBH, como imprensa e Facebook.

2º lugar: o estado com o segundo maior número de cadastrados ganhará uma campanha de destaque na imprensa e no Facebook da FBH por um mês, após a campanha do primeiro colocado.

3º lugar: o estado que tiver o terceiro maior número de pacientes cadastrados recebe uma campanha de destaque no Facebook da FBH por 15 dias, após as campanhas do primeiro e segundo colocados.

*Todas as associações estaduais que participarem do concurso cadastrando pacientes receberão um aparelho *smartphone*.*

SAIBA COMO PARTICIPAR

1. Acesse o link: www.hemofiliabrasil.org.br/notomdaviada/Concurso-Olimpiadas/
2. Preencha todas as informações no formulário. Cabe ressaltar que a FBH não utilizará esses dados para qualquer ação comercial ou de marketing. A necessidade de uso do CPF foi apenas a forma encontrada para evitar cadastros repetidos.
3. Acesse a área de usuário, onde é possível visualizar sua pontuação no concurso, o ranking dos estados, o email convite e a área onde você pode cadastrar pessoas com hemofilia. Se você é um paciente deve preencher também o cadastro de paciente.
4. Convide outras pessoas para participar por meio da aba *Indicar pessoas*. Basta informar o endereço de e-mail de quem você quer convidar para o concurso. Para cada convidado que realizar o cadastro por sua indicação, você recebe dois pontos. O convidado deve se cadastrar colocando a senha que recebe no email automaticamente enviado pelo sistema.
5. Se você for responsável por um hemocentro ou associação estadual, cadastre pacientes por meio da aba *Cadastrar paciente*. Cada paciente cadastrado representa três pontos para você.
6. Acompanhe sua pontuação e também o ranking de estados participantes.
7. As inscrições podem ser feitas até 3 de setembro e o resultado será divulgado no dia 13 por meio dos canais de comunicação da FBH.



aos pacientes e familiares que buscam ampliar o acesso a informações sobre a hemofilia e demais transtornos ligados à coagulação do sangue. Cada pessoa inscrita receberá semanalmente o conteúdo exclusivo do concurso, elaborado pela FBH, além de concorrer aos prêmios.

O usuário que tiver mais pontos até 3 de setembro, quando se encerra o concurso, ganhará um *tablet*. O usuário que tiver mais pontos em segundo lugar ganhará um *smartphone* e o terceiro lugar ganhará um iPod. O concurso também premiará os estados brasileiros que cadastrarem mais pacientes - de acordo, claro, com o número de pacientes de cada estado.

O primeiro lugar ganhará uma edição com matérias exclusivas na revista *Fator Vida - Prevenção é Saúde* e um mês de destaque nas ações de mídia da FBH. O segundo estado com o maior número de pacientes cadastrados receberá destaque na imprensa e no Facebook da FBH por um mês. Já o terceiro lugar terá destaque no Facebook da Federação por 15 dias. As associações estaduais que participarem do concurso cadastrando pacientes também receberão um *smartphone*.

A verdadeira conquista de quem participar do concurso, entretanto, será colaborar com a educação de um número maior de pessoas sobre a hemofilia, a doença de von Willebrand e outras coagulopatias hereditárias. “Nossa intenção é fazer com que a população seja conhecedora do assunto. Dessa maneira, quando escutarem sobre algum caso parecido, mas não diagnosticado, as pessoas saberão orientar as outras sobre uma possibilidade diagnóstica. Todo mundo é capaz de aprender, só depende de como se ensina. E esse é o mérito do concurso!”, conclui a presidente da FBH.

17 de abril

Dia Mundial da Hemofilia

Profilaxia é o tratamento recomendado para prevenir sangramentos e impedir o desenvolvimento de problemas articulares.¹



1. Srivastava, A. et al. and Treatment Guidelines Working Group on behalf of the WFH. The WFH guidelines for the management of hemophilia. Haemophilia 2013, 19(1); e1-47

Baxter Hospitalar Ltda.
Rua Henri Dunant, 1.383, 12º andar, Torre B
Santo Amaro - São Paulo, SP - Brasil - CEP 04709-110
Serviço ao cliente: 0800 012 5522 - www.baxter.com.br
©Baxter Hospitalar Ltda. 2012-2013. Todos os direitos reservados
Baxter é uma marca registrada da Baxter International Inc.

Baxter



HEMOFILIA DE A A Z

Em iniciativa inovadora, FBH lança novo programa concomitantemente em 14 estados do Brasil

Por Renato Santana de Jesus

A FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE Hemofilia (FBH) lança o programa *Fator Decisivo*, que visa informar, educar e auxiliar todos os envolvidos no tratamento das pessoas com hemofilia, desde médicos e pacientes até cuidadores, familiares, professores e outros profissionais de saúde. O *Fator Decisivo* esclarecerá, por meio de palestras, vídeos e cartilhas informativas, a melhor forma de tratar e conviver com hemofilia no Brasil.

É um programa idealizado e criado pela FBH, composto por dois módulos temáticos: o primeiro tem como objetivo esclarecer as informações mais importantes a respeito de como



RAIO-X DO PROGRAMA

MÓDULO I

Esclarecer para prevenir

No primeiro módulo, o paciente conhecerá um pouco mais sobre a hemofilia - como ocorrem as hemorragias, como evitá-las e como desenvolver o autocuidado, sempre em parceria com os familiares e profissionais de saúde envolvidos no tratamento. "Precisamos conscientizar os pacientes sobre a melhor forma de tratar a coagulopatia, que não é exclusivamente receber fator. É uma educação que envolve também receber informações e estar em contato com a equipe tratadora para ter a melhor qualidade de vida possível", destaca Dra. Nívia.

MÓDULO II

Profilaxia e imunotolerância: nova era de tratamentos no Brasil e seus benefícios

Neste módulo, as pessoas terão informações sobre as principais complicações decorrentes da hemofilia e as melhores e mais adequadas formas de se proteger delas e tratá-las. Elas aprenderão a diferenciar sangramentos comuns de sangramentos graves e como prevenir articulações-alvo e complicações. De acordo com o planejamento da FBH, a previsão é de que o segundo módulo seja trabalhado apenas em 2016, após o conteúdo do primeiro ser disseminado em todos os estados do País.

as pessoas podem prevenir sangramentos e outros tipos de intercorrências, abordando, de forma geral, os aspectos relacionados ao manejo da hemofilia; o segundo módulo informa sobre os novos tratamentos disponíveis no Brasil: profilaxias primária e secundária e imunotolerância.

Em cada módulo, é realizado um evento presencial, geralmente em um hemocentro ou centro de tratamento de hemofilia (CTH), em que um hematologista apresenta as informações mais importantes sobre a desordem sanguínea, de acordo com o tema proposto em cada módulo. Em seguida, é exibida uma vídeoaula elaborada pela

médica responsável técnica pelo programa, Dra. Nívia Foschi. Por fim, os participantes recebem um material exclusivo, com informações detalhadas. "São almanaques feitos de acordo com o tema apresentado em cada módulo. Temos almanaques específicos para crianças, adolescentes e adultos, além de um guia voltado para o cuidador", explica a vice-presidente da FBH, Mariana Battazza Freire.

A grande missão do *Fator Decisivo* é informar, de maneira adequada e didática, aos pacientes a respeito dos tratamentos disponíveis no Brasil e como eles podem e devem

PASSO A PASSO DO FATOR DECISIVO

- Hemocentros recebem o material do *Fator Decisivo*: uma apresentação de Power Point, um DVD com vídeo-aula da Dra. Nívia Foschi e almanaques.
- Antes da realização do evento, o hematologista responsável participa de uma videoconferência com a Dra. Nívia para discutir todos os aspectos relacionados à metodologia do programa, além de tirar eventuais dúvidas.
- A associação estadual, em parceria com o Hemocentro local organizam o evento para o público de sua região. No encontro, é realizada uma apresentação, a exibição da vídeoaula e, por fim, a distribuição dos almanaques.

DATAS DE LANÇAMENTO DO FATOR DECISIVO

- AL – 08/04
- SC – 14/04
- PA e PE – 16/04
- RS, GO e RO – 17/04
- ES – 18/04
- PR – 19/04
- PB – 29/04
- SP – 09/05
- CE – 19/05
- BA – a definir
- MG – a definir

Para informações completas com horários e endereços, acesse o site da FBH: www.hemofiliabrasil.org.br



fazer o autocuidado, sempre com a preocupação de envolver a família no processo.

Interessada em criar uma iniciativa abrangente, sem qualquer elemento limitador, a FBH demorou quase dois anos para criar e alinhar o material, os temas e a logística completa do programa. “Nosso intuito é envolver pacientes, familiares e tratadores, por meio da atuação da FBH, das Associações Estaduais e dos Hemocentros, em torno de uma proposta única”, diz Mariana.

Por isso, o *Fator Decisivo* foi desenvolvido sobre um esquema que contemplasse não apenas uma ampla variedade de temas relacionados, com linguagem clara e de fácil acesso, mas também permitisse sua disseminação nas mais diferentes regiões do País. A vice-presidente da FBH esclarece

que por isso o material educativo do programa foi elaborado na forma de almanaque e não em folders ou cartilhas, por exemplo. “Era preciso formatar bem a ideia, a maneira como ela seria veiculada em todo o território nacional, os temas debatidos em cada módulo e a linguagem na qual esses temas seriam apresentados.”

Difusão do conhecimento

O lançamento do programa ocorre próximo ao Dia Mundial da Hemofilia, 17 de abril, e durante todo o mês acontecerão eventos em 14 estados do País. Os estados participantes são: Alagoas (08/04); Santa Catarina, (14/04); Pará e Pernambuco, (16/04); Rio Grande do Sul, Goiás e Rondônia (17/04); Espírito Santo (18/04); Paraná (19/04); Paraíba (29/04); São Paulo (09/05); Ceará (19/05); Bahia e Minas



Para Mariana Freire, vice-presidente da FBH, programa pretende envolver pacientes e familiares

A informação é o principal meio para o paciente conseguir autonomia e independência. É a razão indispensável para que ele tenha um tratamento da melhor qualidade possível

Gerais (a definir). Todo o conteúdo do programa ficará disponível após esses eventos no site da FBH. “Assim todos poderão ter acesso ao *Fator Decisivo*, cujo intuito é levar informação de forma mais leve e agradável para todos, ensinando de modo suave e lúdico como conviver melhor com a hemofilia”, afirma Dra. Nívia.

Um dos grandes diferenciais do programa é sua facilidade de reprodução, ou seja, os eventos com apresentação do médico, a vídeoaula e a distribuição de almanaques podem ser executados a qualquer momento e sem dificuldades, dependendo das necessidades do hemocentro ou centro tratador. Com isso, é possível atingir um número maior de pacientes, familiares e cuidadores, além de permitir a constante atualização dessas pessoas em relação à hemofilia.

Somados, os dois módulos do programa possuem quase a totalidade de informações que a pessoa com hemofilia precisa ter sobre o distúrbio. “É claro que há casos muito específicos, que fogem da regra, mas tudo aquilo que está dentro da perspectiva média de tratamento, sintomas e cuidados está contemplado nesses dois módulos”, observa Mariana.

Uma das motivações principais do *Fator Decisivo* é a crença da Federação de que a informação é o principal meio para o paciente conseguir autonomia e independência. É a razão indispensável para que ele tenha um tratamento da melhor qualidade possível. “Isso é especialmente importante, pois há diferenças regionais em relação ao tratamento da hemofilia. No entanto, acreditamos

que, a partir do momento em que o paciente conhece a disfunção que possui e os tratamentos disponíveis a que tem direito, poderá buscá-los mesmo que esteja em uma região onde nem todos façam a profilaxia ou nem todos os pacientes com inibidor estejam sendo tratados com a imunotolerância”, exemplifica a vice-presidente da FBH.

O nome *Fator Decisivo* refere-se justamente ao fato de a informação ser, no entendimento da FBH, o elemento crucial, decisivo, no tratamento da hemofilia. “Fazemos tantos eventos educativos porque se a pessoa sabe qual o tratamento mais adequado para seu caso, ela pode buscá-lo. Não será dependente de ninguém: nem da Federação, nem da associação, nem do centro de tratamento.”



A psicóloga e psicoterapeuta Frederica Cassis apresenta o jogo IN-HEMOAÇÃO, em São Paulo

Baralho IN-HEMOAÇÃO tem pré-lançamento em São Paulo

Aconteceu no dia 11 de março, em São Paulo, o pré-lançamento do IN-HEMOAÇÃO - Brincando e Aprendendo sobre Hemofilia, Inibidores e Tratamentos. O baralho foi criado especialmente para ser usado com pessoas com hemofilia e seus familiares por Frederica Cassis, psicóloga voluntária do hemocentro do HC- USP há 21 anos e membro do comitê de Psicologia da Federação Mundial de Hemofilia.

O evento foi uma reunião estratégica entre profissionais de sete hemocentros de cinco estados do Brasil, para definir a maneira como essa ferramenta será lançada e implementada em cada hemocentro.

Na ocasião, estiveram presentes três profissionais de cada hemocentro, incluindo hematologistas, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, além do presidente da associação de cada estado e a vice-presidente da FBH, Mariana Battazza Freire. A presidente, Tania Pietrobelli participou de todo o evento por meio do Skype.

O objetivo da reunião foi conhecer essa ferramenta de trabalho, discutir sua utilização de acordo com as necessidades de cada local e traçar uma estratégia de ação para promover a divulgação e adesão ao tratamento por meio do baralho nos hemocentros e associações.

Frederica Cassis ministrou uma palestra apresentando o histórico do jogo e sua utilização nos hemocentros e moderou um debate sobre o assunto para os profissionais do Hemoce, Hemepar, Hemorio, Fundação Hemocentro de Brasília, hemocentros da Unifesp, Unicamp e do HC-FMUSP, além dos representantes da Octapharma, que patrocinou a confecção do jogo e o evento.

Cada profissional saiu do evento com o baralho em mãos e a meta de encaminhar para a FBH seu plano de ação em relação à implementação deste para dar continuidade ao trabalho.

PLANEJAMENTO ESTRATÉGICO DA FBH PARA OS PRÓXIMOS DOIS ANOS

A diretoria da FBH se reuniu em São Paulo (SP), nos dias 19 e 20 de fevereiro, para traçar o plano estratégico e de ação da Federação para os próximos dois anos. Além dos membros da diretoria, a reunião teve a participação do hematologista e ex-coordenador-geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde, Dr. Guilherme Genovez.

Para desenvolver o projeto, a FBH recebeu a capacitação de uma empresa de consultoria externa. No planejamento estão previstos os projetos e programas que serão realizados em curto e longo prazo e a responsabilidade de cada membro da diretoria em relação a cada ação.

Segundo a vice-presidente da FBH, Mariana Battazza Freire, a reunião foi muito produtiva e as metas foram traçadas levando-se em conta o envolvimento de toda a diretoria. O próximo encontro do planejamento estratégico, para acompanhar o andamento do trabalho, está marcado para abril, na véspera da Assembleia Geral Ordinária da FBH.

octapharma®

For the safe and optimal use of human proteins



Com sede em Lachen, Suíça, a Octapharma AG é uma empresa biofarmacêutica que disputa a liderança na área do fracionamento do plasma humano. Focados desde **1983** na produção de concentrados de proteínas plasmáticas, desenvolvemos nos nossos centros de pesquisa as mais diversas formas de maximizar esta nobre matéria prima, de modo a proporcionar ao paciente terapêuticas bem toleradas, eficazes e seguras.

Com presença em mais de 80 países, a Octapharma oferece produtos em áreas terapêuticas distintas como: **Hematologia** (distúrbios de coagulação), **Imunoterapia** (imunomodulação da resposta imunitária) e **Cuidados Intensivos e Medicina de Emergência** (restabelecimento da hemostasia em pacientes críticos).

Como marcos históricos importantes refira-se que a Octapharma foi a primeira empresa a comercializar um concentrado de FVIII inativado pelo método Solvente-Detergente, e a primeira a lançar no mercado mundial uma solução de imunoglobulina líquida pronta a infundir. No ano de 2014, a Octapharma iniciou a comercialização do seu primeiro produto recombinante, um concentrado de FVIII produzido em uma **linha celular humana**.

Nossa missão reflete o nosso propósito e dedicação: *Para o uso seguro e eficiente de proteínas humanas.*

Para mais informações, por favor, visitar www.octapharma.com.



NA MÍDIA

No primeiro trimestre de 2015, o tema hemofilia obteve grande espaço na mídia nacional e regional. Em janeiro, o Dia Nacional do Hemofílico ganhou destaque no jornal *Estado de Minas Gerais* e no portal *Diário de Pernambuco*. Na matéria *Mães portadoras de hemofilia devem ter cuidados específicos no parto*, a hematologista e consultora da FBH Cláudia Lorenzato deu explicações sobre o assunto. Em fevereiro e em abril,

a vice-presidente da FBH, Mariana Battazza Freire, concedeu entrevista à *Rádio Trianon*, de São Paulo, sobre os aspectos gerais da hemofilia. O site da *Revista Odonto* publicou matéria sobre os cuidados que os profissionais da área precisam ter no atendimento a pacientes com coagulopatias. Também nesse mês, diversos blogs e sites divulgaram o concurso *Hemofilia no Tom do Conhecimento*, promovido pela Federação.

FEDERAÇÃO PRESTIGIA EVENTO NO PARANÁ

A vice-presidente da FBH, Mariana Battazza Freire, palestrou sobre o tema *Hemofilia na Escola*, em 28 de fevereiro, no Hemocentro de Maringá (PR), a convite de Lóide Hirle, enfermeira-chefe do Serviço de Hemofilia do Hemocentro de Maringá. O evento contou com a participação de pacientes com hemofilia de várias idades e seus familiares. A abordagem do tema

é fundamental para os pequenos com hemofilia e, principalmente, seus pais e familiares saberem como administrar essas situações e orientar os professores a lidar com as crianças com hemofilia. “O objetivo é instruir os pais a respeito do que deve ser dito à escola sobre a hemofilia e o tratamento da criança, de acordo com cada faixa etária”, explicou Mariana.

HEMOCENTRO DE RIBEIRÃO PRETO PROMOVE SIMPÓSIO MUSCULOESQUELÉTICO EM HEMOFILIA

No dia 27 de março, o Anfiteatro Vermelho do Hemocentro de Ribeirão Preto sediou o *Simpósio Musculoesquelético em Hemofilia*. Ocorreram palestras conduzidas por especialistas renomados da área e foram abordados os temas: *Artropatia e Sinovectomia Radioisotópica em Hemofilia* – Dra. Sylvia Thomas; *Abordagem Fisioterápica do Paciente com Hemofilia* – fisioterapeuta Álvaro Perseque Wolf; *Artroplastia de Joelho* – Dr. Luciano Pacheco e *Cirurgia Ortopédica em Hemofilia* – Dra. Cláudia Lorenzato, entre outros. Durante o evento também foi realizada a cerimônia de criação do *Programa de Assistência Integral ao Paciente com Hemofilia (PAIH)*, ministrada pelo superintendente do HC-USP, Marcos Felipe Silva de Sá, pelo professor titular do Departamento de Clínica Médica da FMRP-USP e presidente da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH), Dr. Dimas Tadeu Covas, e pela vice-presidente da FBH, Mariana Battazza Freire.



Comprometidos com a hemofilia



Nosso maior compromisso é merecer a confiança daqueles que utilizam nossos produtos. Suas necessidades são a motivação para tudo o que fazemos.

Grifols é uma companhia farmacêutica Global com mais de 70 anos de experiência dedicados à saúde e ao bem estar das pessoas, oferecendo derivados plasmáticos de alta qualidade.

No campo da hemostasia, a Grifols está comprometida em proporcionar um controle completo da enfermidade, do diagnóstico à terapia, oferecendo derivados plasmáticos de excelente eficácia e segurança, para o tratamento de pacientes com hemofilia e enfermidade de von Willebrand.



For more information: **Grifols Brasil Ltda**
Tel. (041) 3668-2444 - brasil@grifols.com

GRIFOLS

www.grifols.com



Em Barcelona, encontro promoveu a capacitação de representantes das associações de hemofilia de vários países

FBH marca presença em congresso na Espanha

O *Third Annual Global Haemophilia Advocacy Leadership Summit*, realizado em Barcelona, na Espanha, entre 21 e 23 de janeiro, teve a presença da presidente da FBH, Tania Pietrobelli, e da vice-presidente Mariana Battazza Freire. Sob a organização da *Hemophilia Advocacy Advisory Board* (HAB), o encontro promoveu a capacitação de representantes de associações de hemofilia de vários países. O Brasil foi convidado pelo seu elevado nível de atenção às pessoas com hemofilia: além das 3 *Uls per capita* de

fator de coagulação, o País utiliza protocolos de tratamento governamentais e uma plataforma de registro de pacientes e tratamentos muito confiável e completa, o Web Coagulopatias. “Estamos muito felizes pela oportunidade de participar novamente do *Summit*, por poder compartilhar experiências com as demais associações e, sobretudo, por perceber que estamos no caminho certo quanto às nossas estratégias de ação junto ao Governo, comunidade científica, pacientes e empresas”, concluíram Tania e Mariana.

COLÔMBIA RECEBE ENCONTRO SOBRE HEMOFILIA

A presidente da FBH, Tania Pietrobelli, participou do evento *Alas Hemofilia – Patients Advocacy*, na cidade de Bogotá, na Colômbia. Tania palestrou sobre como o Brasil transformou os obstáculos no acesso ao tratamento da hemofilia em oportunidades. Na ocasião,

a presidente da FBH destacou que eventos como este são muito importantes para a evolução constante do tratamento da hemofilia, pois possibilitam que especialistas e grupos de apoio a pacientes do mundo todo troquem experiências e busquem novos conhecimentos.

ANVISA APROVA NOVO MEDICAMENTO PARA HEPATITE C

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) aprovou o registro de novo medicamento para ser usado no tratamento de hepatite C, o primeiro a ser administrado por via oral. A expectativa é de que o produto passe a ser oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ainda no primeiro semestre deste ano, conforme noticiou a coluna de Mônica Bergamo de 5 de março. O *daclatasvir* é o primeiro de uma série de três medicamentos inovadores que deverão ser incorporados ao sistema público de saúde para o tratamento da doença. Os outros dois são o *sofosbuvir* e *simeprevir*. Hoje, pacientes precisam recorrer à Justiça para ter acesso ao tratamento pelo SUS – o custo chega a atingir cerca de R\$ 40 mil durante o período de tratamento – por três meses. Além de benefícios como o uso oral e a diminuição no tempo de tratamento, que passa de um ano para três meses, o medicamento aprovado apresenta menos efeitos colaterais.

Fonte: Folha de S. Paulo

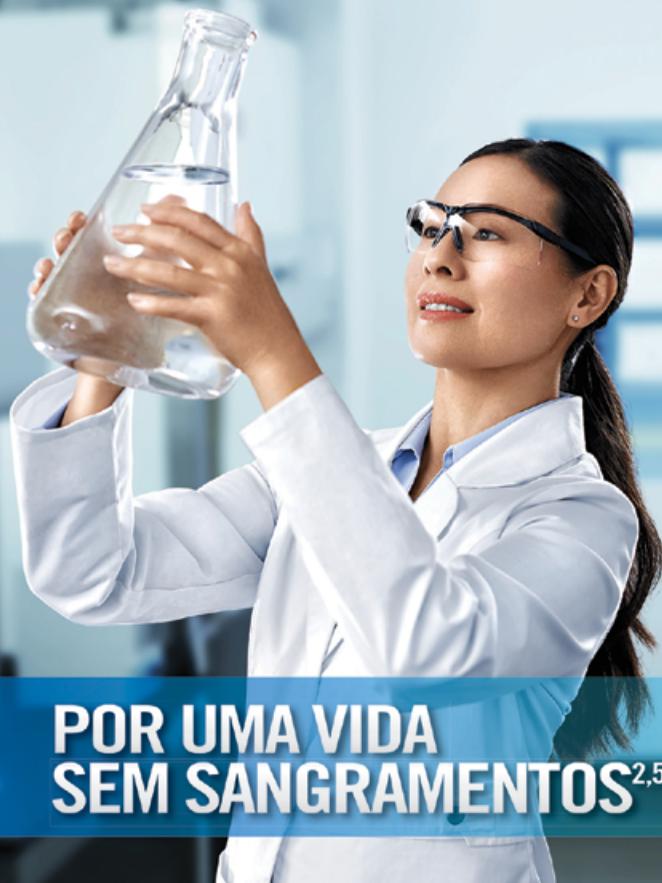
Unidos somos mais fortes.
Unidos somos capazes de ir
além. Faça parte da nossa
comunidade nas redes sociais
e acompanhe as principais
notícias sobre hemofilia e
demais coagulopatias

WWW.HEMOFILIABRASIL.ORG.BR

 /HEMOFILIA

 /HEMOFILIABR





**POR UMA VIDA
SEM SANGRAMENTOS^{2,5}**



UMA PESSOA POR VEZ

A profilaxia tem sido estudada em adultos e crianças, com e sem inibidores, e os resultados dos estudos demonstram que ela pode proteger as articulações, prevenir hemorragias graves, diminuir o risco de desenvolvimento de inibidores e melhorar a qualidade de vida¹⁻⁵.

1. Srivastava, A. et al and the Treatment Guidelines Working Group, on behalf of the WFH. Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia* 2013, 19(1):e1-47. 2. Valentino, LA. et al. A randomized comparison of two prophylaxis regimens and a paired comparison of on-demand and prophylaxis treatments in hemophilia A management. *J Thromb Haemost* 2012, 10: 359-67. 3. Aznar, JA et al. Is on-demand treatment effective in patients with severe haemophilia? *Haemophilia* 2012, 18: 738-42. 4. Auerswald, G et al. Early prophylaxis/FVIII tolerization regimen that avoids immunological danger signals is still effective in minimizing FVIII inhibitor developments in previously untreated patients - long-term follow-up and continuing experience. *Haemophilia* 2012, 18: e18-20. 5. Leissinger C. et al. Anti-inhibitor Coagulant Complex Prophylaxis in Hemophilia with Inhibitors. *N Engl J Med* 365(18); 2011, 365(18): 1684-92.