

fator vida



PREVENÇÃO É SAÚDE

PUBLICAÇÃO DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA • ANO 04 • EDIÇÃO 14 • MAIO-AGOSTO 2015

Capa exclusiva da versão digital!



UNIÃO E PROPÓSITO

NOVA DIRETORIA DA FBH ASSUME O COMPROMISSO DE CONTINUAR TRABALHANDO PELA MELHORIA DO ACESSO AO TRATAMENTO E MELHORES CONDIÇÕES DE VIDA PARA PESSOAS COM HEMOFILIA E DEMAIS COAGULOPATIAS

TRATAMENTO

Profilaxia garante mais segurança, autonomia e qualidade de vida

EXEMPLO

História do engenheiro de automação que é especialista na construção de robôs

SAÚDE

Você sabe a diferença entre atividade e exercício físico?



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





22

SAÚDE

Importância da prática regular de exercícios físicos

06

EDITORIAL

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

08

FATORES

Nova diretoria da FBH fala sobre planos e expectativas

16

TRATAMENTO

Profilaxia garante mais segurança e qualidade de vida

26

EXEMPLO

Conheça a história de um especialista na construção de robôs

30

COBERTURA

Eleição e posse da Diretoria para o biênio 2015-2017

32

NA REDE

Notícias institucionais, reuniões e demais assuntos 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.



HEMOFILIA NA REDE

Não há mais segredo ou novidade em dizer que as redes sociais estão transformando a maneira com que pessoas e empresas estão se relacionando. É Facebook, Twitter, Instagram, Snapchat, Youtube e uma infinidade de ferramentas de comunicação. Um desses exemplos se materializa justamente na nossa realidade. O movimento das redes sociais da FBH e demais grupos de pacientes, familiares e amigos tem fortalecido muito a nossa causa. A participação e o envolvimento desse grupo de pessoas são extremamente importantes para que não percamos o espaço e as conquistas alcançadas. É preciso manter esse engajamento para que possamos promover ainda mais melhorias para o diagnóstico e tratamento das coagulopatias hereditárias.

Feito isso, podemos falar sobre a 14ª edição da revista. Ela traz a cobertura da eleição da nova diretoria da FBH e uma breve entrevista com todos os membros eleitos. Em nome de toda a diretoria e como nova presidente da FBH, gostaria de cumprimentar a todos que de alguma maneira estão relacionados com a hemofilia e demais coagulopatias e ressaltar que estou à disposição e motivada para seguir o trabalho tão bem conduzido pela diretoria anterior. Em especial, fica o registro de minha enorme gratidão pela brilhante e incansável atuação da Tania Maria Onzi Pietrobelli e por tudo o que me ensinou. Na editoria *Tratamento*, falamos sobre a profilaxia. Aliás, nunca é demais falar sobre o assunto. Confira uma reportagem sobre esta que foi, sem dúvida, uma das principais conquistas em relação ao tratamento da hemofilia.

Você sabe a diferença entre exercício físico e atividade física? Confira a resposta na editoria *Saúde*. Leia também uma reportagem sobre um engenheiro mecânico que, a despeito das dificuldades, é um especialista na construção de robôs que participam de campeonatos internacionais. Sabe o que é mais legal de ler o depoimento dele? Ele não deixa de fazer o que gosta!

Tenham todos uma boa leitura!

Mariana Leme Battazza Freire
Presidente da Federação Brasileira de Hemofilia



**FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA**

Av. Andromeda, 885,
18º andar, sala 1816, Alphaville,
Barueri - SP - 06473-000
www.hemofiliabrasil.org.br
secretaria@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, Daniella

Pina e Vinicius Moraes **REVISÃO** Paulo Furstenau **PROJETO EDITORIAL** Rodrigo Moraes

PROJETO GRÁFICO Luiz Fernando Almeida **DESIGNERS** Leonardo Fial e Willian Fernandes

TIRAGEM 6.000 exemplares **IMPRESSÃO** Companygraf



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

FSC

— 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!



media design

UNIDOS PELA CAUSA

Eleita em abril deste ano para o biênio 2015-2017, a nova diretoria da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) assume com o compromisso de continuar trabalhando pela melhoria do acesso ao melhor tratamento e da qualidade de vida das pessoas com hemofilia e demais coagulopatias. Confira a seguir um breve depoimento de todos os membros da nova diretoria da FBH

Por Lais Cattassini



**Mariana L.
Battazza Freire**
Presidente da FBH
(2015-2017)

Como e por que começou a se envolver com as questões da hemofilia e da Federação Brasileira de Hemofilia?

Desde que soube que meu filho tinha hemofilia, comecei a pesquisar sobre o tratamento. Descobri que a profilaxia

existia em muitos países do mundo, mas não no Brasil como uma política pública de saúde. Durante o ano de 2008, o Brasil passava por um período de grande escassez de medicamentos, e ficava muito preocupada com meu filho e com os demais pacientes, pensando em como eu poderia fazer algo para ajudar a melhorar o tratamento que, na época, ainda era apenas sob demanda.

No mesmo período, ele começou a ter hemartroses de repetição no tornozelo. Apesar de fazer as infusões de fator após os sangramentos, conforme prescrito, ele só piorava. Achava que deveria haver algum tratamento adjuvante além das doses de fator. Eu questionava os hematologistas e não achava normal aquela rotina de sangramentos, dor e limitação. Uma ressonância

magnética comprovou que ele já tinha perda de cartilagem aos nove anos de idade. Não acreditava no que diziam alguns médicos: “Isso é o curso natural da doença. Hemofilia é assim”.

Então, comecei a pesquisar quais tratamentos estavam disponíveis no Brasil e encontrei a FBH, além da Dra. Sylvia Thomas e do Dr. Luciano Pacheco. Tania Pietrobelli, então presidente da FBH, intermediou o contato com a Dra. Sylvia para realização de uma radiosinoviotomia (RSO). A partir disso, eu e Tânia passamos a manter contato constante.

Depois de algum tempo, fui convidada por ela para participar de um grupo de mães de pacientes em São Paulo. Fazíamos reuniões com ela e foi aí que conheci melhor o trabalho da FBH. Participei de um simpósio ▶

FATORES

para enfermeiras junto com outras mães e então a médica do meu filho, Dra. Margareth Ozelo me indicou para trabalhar com a Tania na FBH.

Em 2012, participei de um congresso internacional, e fiquei completamente envolvida com o trabalho da FBH e de centenas de outras pessoas que advogam por essa causa em todo o mundo. Vendi a escola de balé que administrava para me dedicar à causa da hemofilia e ingressei na diretoria da Federação. Após muito trabalho, estudo, reuniões e vários congressos, enfim, muita dedicação, aceitei o convite para me candidatar à presidência da FBH. Estou muito feliz e me sinto realizada com esse honroso e desafiador trabalho e oportunidade de poder buscar o melhor tratamento para todos e não apenas para o meu filho.

O que espera conquistar nesta gestão?

Primeiramente, espero reconquistar os avanços obtidos na gestão do Dr. Guilherme Genovez, na Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH) do Ministério da Saúde, e da

Tania Pietrobelli à frente da FBH, desde 2012 em relação à distribuição de pró-coagulantes e continuar avançando em todas as áreas da atenção a hemofilia.

Acreditamos que a profilaxia deva ser mantida e incentivada e que os produtos pró-coagulantes devam ser oferecidos em quantidade suficiente para suprir a profilaxia contínua dos pacientes com hemofilia grave ou com sintomas de grave, bem como para o tratamento de imunotolerância para quem tem inibidor, e tratamento domiciliar, que é fundamental para a qualidade de vida e inserção social.

Em 2013, o País disponibilizava 3,93 Uls *per capita* e, em 2014, 3,28 Uls. Neste ano, a CGSH passou a disponibilizar somente 3,0 Uls *per capita* de fator VIII e precisamos que a disponibilidade continue crescente para oferecer um tratamento no qual o paciente e seus familiares tenham qualidade de vida e plena inserção na sociedade.

Nossa meta também é fortalecer e continuar a capacitação das associações, por meio de programas específicos e de uma comunicação mais efetiva, de modo que tenham cada vez mais

subsídios para advogar pela melhoria do tratamento em seus estados.

Vamos continuar investindo nos programas de educação de pacientes e tratadores, como a revista Fator Vida – Prevenção é Saúde; o programa Fator Decisivo, que lançará o segundo módulo em 2016; o Programa Fitness Camp; o Hemofilia no Tom da Vida, que terá duas novas publicações ainda neste ano; o programa REHEDUCA, para pacientes, familiares e tratadores, que terá início neste ano no estado do Pará e a atualização constante do site e Facebook da FBH.

Por que é importante participar ativamente na Federação?

A participação efetiva de pacientes e familiares em associações estaduais e na FBH é fundamental para que sejam obtidas cada vez mais melhorias em relação ao tratamento das coagulopatias e estas cheguem a todas as pessoas com coagulopatias. Somente a comunicação constante dos pacientes com as entidades que os representam pode identificar exatamente quais são as demandas dos pacientes e familiares. A FBH procura ouvir atentamente as solicitações de todos, suas dificuldades e ideias, para implementar alternativas, solucionar os problemas e otimizar o tratamento.

A campanha que tem sido feita pelas mídias sociais tem mostrado a toda a sociedade a credibilidade da FBH e como o engajamento de cada um por uma causa nobre é possível. As campanhas #nãotenhomedodeagulhada e #tenhomedoquefaltetator são um grande exemplo da força da nossa comunidade e de como o engajamento faz todos os lados ganharem. ●

"Acreditamos que a profilaxia deva ser mantida e incentivada e que os produtos pró-coagulantes devam ser oferecidos em quantidade suficiente para suprir a profilaxia contínua dos pacientes com hemofilia grave ou com sintomas de grave, bem como para o tratamento de imunotolerância para quem tem inibidor"

Mariana Leme Battazza Freire, *presidente da FBH*



Francisco Careta
1º Vice-presidente da FBH

Como e por que começou a se envolver com as questões da hemofilia e da FBH?

Comecei a me envolver com questões relacionadas com hemofilia em 2002, quando fui presidente da Associação dos Hemofílicos do Espírito Santo (2002-2004). Houve uma aproximação maior com o trabalho da FBH há dois anos, a partir do auxílio em questões técnicas, uma vez que sou biólogo e tenho doutorado em investigação médica e desenvolvo meu trabalho em um laboratório de hematologia molecular.

O que espera conquistar nesta gestão?

Espero poder contribuir com questões técnicas referentes às opções de tratamento disponíveis e auxiliar na ampliação e melhoria do tratamento disponível para que todos no Brasil sejam contemplados.

Por que é importante participar ativamente na Federação?

A FBH é uma instituição atuante e que representa as pessoas com hemofilia e outras desordens hemorrágicas em todo o País com muita credibilidade. O trabalho de controle

social realizado por essa entidade contribuiu muito para os ganhos no tratamento obtidos nos últimos anos. E continuará sendo fundamental para manter e aumentar essas conquistas. ●



Jorge Portto
2º Vice-presidente da FBH

Como e por que começou a se envolver com as questões da hemofilia e da FBH?

Participo desde criança. Acompanhava minha mãe em questões da luta pelos direitos das pessoas com hemofilia e, quando fiquei mais velho, me engajei também. Por ter hemofilia e ter outras pessoas na família com essa disfunção, sempre lutei pela causa.

O que espera conquistar nesta gestão?

O que espero é melhorar cada vez mais a realidade do tratamento. Estamos crescendo e espero que consigamos crescer ainda mais. Sempre bato em uma tecla, que é a da aproximação da FBH com as associações estaduais e a criação de associações em estados onde essas entidades ainda não existem. Isso fortalece a Federação e nos permite maior acesso às pessoas que ainda têm dificuldade

para receber o tratamento e/ou ainda não têm informações sobre a coagulopatia e seus tratamentos.

Por que é importante participar ativamente na Federação?

Somos nós, pacientes, que sentimos na pele os problemas. Nada melhor do que quem vive isso para buscar soluções e lutar para melhorar o acesso ao tratamento, para que tenhamos melhor qualidade de vida e menos sofrimento, físico, emocional e social. ●



Christianne Costa
1ª Secretária da FBH

Como e por que começou a se envolver com as questões da hemofilia e da FBH?

Meu filho tem hemofilia por mutação genética. Meu primeiro contato com a Federação foi em busca de socorro para ele, que passou seis anos subdiagnosticado e teve sequelas. Por meio da FBH, fomos encaminhados a um centro de tratamento de referência. A partir daí, obtive melhores informações para tratá-lo de forma adequada, o que melhorou muito nossa qualidade de vida.

FATORES

Entendi que o acesso deve ser para todos, para que outras crianças e familiares não passem pelo que passamos.

Fui convidada pela Tania Pietrobelli para fundar a Associação Paraense de Portadores de Hemofilia e Coagulopatias Hereditárias (ASPACH), cujo intuito é ajudar a disseminar informações que melhorem o acesso dos pacientes ao tratamento da hemofilia de forma preventiva. Com essa associação, ajudamos as pessoas a entender o que é a hemofilia e divulgamos o tratamento adequado, assim como o conhecimento dos protocolos (guias de trabalho) do MS que dão acesso ao tratamento para todos. Dessa maneira, favorecemos que os pacientes e seus familiares assumam e se apoderem de seus direitos e deveres.

O que espera conquistar nesta gestão?

De forma geral, espero ampliar a melhoria do tratamento e garantir o cumprimento do que já conquistamos com relação à hemofilia. De forma específica, espero apoiar a Federação em suas ações de modo a fortalecer cada vez mais o controle social. Pretendemos também garantir a equidade do acesso ao tratamento em todo o Brasil. Hoje ainda há grandes diferenças regionais no acesso ao tratamento, principalmente nas regiões norte e nordeste.

Por que é importante participar ativamente na Federação?

A FBH é uma instituição de referência e de respeito, que luta pelo melhor tratamento para a hemofilia. Hoje temos membros representantes em

24 estados de todas as regiões do País. Participar desse trabalho é dar voz a todos os que precisam de tratamento. É desejar que nosso País esteja entre as referências de bom tratamento e, assim, prevenir uma geração continuada de pessoas com deficiência. É dar mais qualidade de vida às famílias que têm pessoas com hemofilia. É poder lutar por uma causa que diz que uma pessoa com hemofilia pode e tem o direito de ter liberdade para viver plenamente. ●



Francisco Marcelino Rogério Filho
2º Secretário da FBH

Como e por que começou a se envolver com as questões da hemofilia e da FBH?

Tenho hemofilia do tipo A grave. Apresento várias sequelas por causa da doença, mas nem por isso desisti da luta. Praticamente não tive infância. Fui trancafiado pelos meus pais em razão da hemofilia. Hoje estou na luta. Comecei a militar na Associação dos Hemofílicos do Estado do Ceará (AHECE). Vi que, com minha experiência de vida e os problemas que enfrentei para ter acesso ao tratamento nos anos 1980, poderia colaborar muito. Vi na AHECE e na FBH uma oportunidade de trabalhar por

dias melhores, não só para mim, mas para todas as pessoas com coagulopatias no Brasil.

O que espera conquistar nesta gestão?

Espero que o Brasil seja realmente referência no tratamento das coagulopatias, não só com o fator de coagulação, mas também com equipes multiprofissionais. O ponto primordial deve ser a qualidade e eficácia do tratamento, independentemente de onde estejam esses pacientes. Precisamos de um tratamento de qualidade e igualitário.

Por que é importante participar ativamente na Federação?

Porque é pela FBH que passam as grandes decisões que vão impactar o dia a dia das pessoas com coagulopatias, principalmente no que diz respeito às políticas públicas e à educação, importante não apenas para quem tem coagulopatias, mas para toda a sociedade civil. As pessoas vêm e vão, mas a grande causa da nossa luta, que é a hemofilia, permanece. ●



Elias Marques Ferreira
1º Tesoureiro da FBH

Como e por que começou a

se envolver com as questões da hemofilia e da FBH?

Minha esposa, e minha neta são portadoras de hemofilia. Meus filhos também têm hemofilia. Essa é a motivação para estarmos envolvidos na causa. O acesso ao tratamento era muito precário há alguns anos. Além disso, nos anos 1980 tivemos a questão da transmissão dos vírus do HIV e da HCV por meio de transfusões, pois os fatores de coagulação não passavam por inativações virais como os que temos hoje, o que nos trouxe grande preocupação. Isso era um drama terrível e por isso passamos a trabalhar e participar de ações e políticas públicas e sociais para lutar em benefício das pessoas com coagulopatias.

O que espera conquistar nesta gestão?

Nossa expectativa é de continuar avançando. Avançamos muito com relação ao passado. Precisamos estar vigilantes, principalmente com relação aos vírus, para não passarmos novamente pelo que já passamos. Precisamos também lutar contra o desabastecimento. Nossa luta está mais focada em questões de melhor qualidade de vida, principalmente com relação ao abastecimento e à qualidade do produto, além da estrutura precária do sistema de saúde.

Por que é importante participar ativamente na Federação?

Buscamos envolver todos na questão da hemofilia, sejam familiares, pacientes ou cidadãos em geral. As pessoas com hemofilia têm a necessidade de um bom tratamento e, por isso, lutamos por uma política pública que defenda isso. A

"A FBH é uma instituição atuante e que representa as pessoas com hemofilia e outras desordens hemorrágicas em todo o País com muita credibilidade. O trabalho de controle social realizado contribuiu muito para os ganhos no tratamento obtidos nos últimos anos. E continuará sendo fundamental para manter e aumentar essas conquistas"

Francisco Careta, vice-presidente da FBH

doença é rara e, portanto, os pacientes também estão em situação especial. Precisamos que todos entendam que esses pacientes têm prioridade. Essa é uma batalha em que precisamos envolver a todos, independentemente de serem parte da FBH. ●



Anderson Luis da Silveira
2º Tesoureiro da FBH

Como e por que começou a se envolver com as questões da hemofilia e da Federação Brasileira de Hemofilia?

Desde os meus 15 anos de idade frequento a Associação Paranaense dos Hemofílicos. Fui reabilitado por meio dos serviços que a entidade oferece

e comecei a me interessar pela visão e trabalho da entidade e a participar de eventos e reuniões. Participo de diversas diretorias e sou o presidente da Associação há três anos. Consequentemente, sempre participei das reuniões da FBH e hoje tenho muito prazer em fazer parte desta gestão.

O que espera conquistar nesta gestão?

Em todas as gestões, esperamos o melhor para as pessoas com hemofilia e lutamos para garantir a qualidade de vida dessas pessoas.

Por que é importante participar ativamente na Federação?

A FBH tem papel fundamental de representatividade das associações estaduais junto a todos os órgãos do Governo, à comunidade médica e sociedade civil. A Federação pode defender a causa da hemofilia de forma mais ampla que as associações, pois abrange todo o País e se relaciona com os órgãos federais. ●



Com paixão e determinação, transformamos descobertas científicas em avanços para saúde humana.

Por meio de medicina e ciência de última geração, a Biogen pesquisa, desenvolve e comercializa terapias inovadoras para o tratamento de doenças neurodegenerativas, distúrbios imunológicos e para hemofilia.

Fundada em 1978, a Biogen é uma das empresas de biotecnologia mais antigas do mundo, beneficiando milhares de pacientes em mais de 80 países.



Tudo o que fazemos, tudo o que sustentamos, tem o paciente como centro de nossa atenção.

**“Controlar a hemofilia e não deixar
que ela nos controle.”**

A Biogen está profundamente empenhada em transformar os cuidados com a hemofilia, desenvolvendo tratamentos inovadores. Nós combinamos nossa longa história de excelência científica e clínica com nossa experiência na fabricação de produtos biológicos em grande escala.

Nosso compromisso é ajudar a capacitar as pessoas que vivem com hemofilia a viverem a vida que escolherem.



 **Biogen**

Care deeply. Work fearlessly. Change lives.

TRATAMENTO

PREVENIR É O MELHOR REMÉDIO

Profilaxia garante mais
segurança, autonomia
e qualidade de vida à
pessoa com hemofilia

Por Daniella Pina



DESDE PEQUENOS, ouvimos de nossos pais e avós que “é melhor prevenir do que remediar”. O ditado se aplica a diversas situações do cotidiano e parece fazer ainda mais sentido quando falamos em manutenção da saúde. A prevenção é justamente o objetivo da profilaxia, tratamento indicado para todos os pacientes com hemofilia grave ou que apresentem sintomas de grave.

O método preventivo consiste na administração do fator de coagulação deficiente com infusões frequentes e programadas que podem variar de duas vezes por semana ou todos os dias. O pró-coagulante é utilizado de acordo com o tipo de hemofilia do paciente e a profilaxia é feita com o fator VIII, para hemofilia A, ou fator IX, para hemofilia B.

A profilaxia permite que a pessoa com hemofilia apresente os fatores VIII ou IX em quantidades suficientes na circulação sanguínea, evitando a incidência de sangramentos espontâneos e prevenindo o desenvolvimento da artropatia hemofílica, deformidade articular permanente que provoca dores constantes e pode levar à invalidez. O tratamento também garante mais liberdade ao paciente, pois pode ser feito em casa, por um

familiar, ou pela própria pessoa, por meio da autoinfusão.

Amplamente estudado e recomendado como padrão ouro de tratamento pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e Federação Mundial de Hemofilia (WFH, sigla em inglês), o tratamento profilático já é utilizado há décadas nos Estados Unidos, Canadá e Dinamarca e muitos outros países da Europa. No Brasil, o programa foi lançado pelo Ministério da Saúde em 2011 e já é uma realidade para milhares de pacientes. “É mais do que comprovado que a profilaxia melhora e muito a qualidade de vida dos pacientes, proporcionando melhor integração social e familiar e diminuindo ausências na escola e no trabalho”, afirma a pediatra e hematologista do Hemocentro do Paraná (Hemepar), Dra. Claudia Lorenzato.

Independentemente da faixa etária, todas as pessoas podem se beneficiar da profilaxia. “Cada pessoa é diferente da outra e por isso o tratamento deve ser individualizado”, aponta Dra. Claudia. A resposta ao tratamento profilático, segundo a especialista, depende do fenótipo de sangramento, da quantidade de fator em circulação na corrente sanguínea e da gravidade das alterações

articulares apresentadas pelo paciente. “A pessoa que apresenta uma deformidade articular maior terá uma resposta menor à profilaxia, enquanto o paciente com menos danos articulares terá uma evolução melhor”, explica.

De acordo com a hematologista, mesmo com a profilaxia, é possível haver a evolução da artropatia hemofílica, observando-se alguns graus de degeneração articular. Os casos, porém, acontecem em escala muito menor do que os observados em pacientes que não fazem profilaxia. “É importante lembrar que, embora eficaz, a profilaxia não faz o paciente ter uma atividade de coagulação normal, mas lhe possibilita realizar muito mais atividades do que poderia sem o tratamento, sendo preciso reconhecer seus limites.”

A indicação do tratamento profilático se dá a partir da avaliação de uma equipe multiprofissional - formada por hematologistas, fisioterapeutas, ortopedistas, enfermeiros e psicólogos - que leve em consideração as características individuais do paciente. Na ausência da equipe completa, somente hematologista e enfermeiro podem avaliar o paciente com autonomia para inseri-lo no tratamento. 

O principal objetivo da profilaxia é que não existam mais sangramentos espontâneos. Se o paciente está em profilaxia e sangra, sobretudo espontaneamente ou após um impacto pouco significativo, pode ser necessário aumentar a dose ou a frequência das infusões. “É fundamental preencher o diário de infusão corretamente e levá-lo ao hemocentro todas as vezes em que for buscar o fator. Assim, o tratador observa se ocorreu um sangramento, onde e se houve ou não um trauma associado”, explica a presidente da FBH, Mariana Batazza Freire. Somente esse controle, feito pelo paciente e pelo tratador, oferece a ambos a possibilidade de adequar o tratamento às necessidades de cada pessoa.

É importante que o paciente faça as infusões sempre nos dias e horários

programados, sem pular ou trocar os dias. “Caso a pessoa queira realizar alguma atividade com maior risco de sangramento, como um jogo de futebol ou uma festa infantil, e esta ocorrer num dia sem profilaxia, deve-se fazer uma infusão extra neste dia, antes da atividade”, exemplifica Mariana.

A meia-vida do fator de coagulação, ou seja, o tempo necessário para sua ação cair pela metade, é de 12 horas em média. Portanto, o paciente que fez uma dose de fator hoje, suficiente para elevar seu fator de coagulação a 30%, às 8h, terá somente 15% da ação desse mesmo fator às 20h. Às 8h do segundo dia, ele terá 7,5% de fator de coagulação na corrente sanguínea. E às 20h desse segundo dia, somente 3,75%.

No terceiro dia, terá 1,87% de fator às 8h e às 20h, terá 0,93% de fator, ou seja, já terá um nível equivalente à hemofilia grave e estará sujeito aos sangramentos assim como quem não faz profilaxia. Por isso, é muito importante que a profilaxia seja feita mais de uma vez na semana, caso o paciente apresente qualquer sangramento ou queira fazer atividades físicas (a partir do terceiro dia da primeira infusão) no dia ou nos dias entre as infusões. Lembrando que cada paciente reage de maneira diferente à mesma porcentagem de fator infundida. Por isso, o melhor tratamento é o individualizado e deve ser acompanhado pelo seu médico.

Exemplo:

SEGUNDA-FEIRA, 8h

infusão eleva fator de coagulação a 30%

SEGUNDA-FEIRA, 20h

Está com 15% de fator de coagulação

TERÇA-FEIRA, 8h

está com 7,5% de fator de coagulação

TERÇA-FEIRA, 20h

Está com 3,75% de fator de coagulação

QUARTA-FEIRA, 8h

Está com 1,87% de fator de coagulação

QUARTA-FEIRA, 20h

Está com 0,93% de fator de coagulação

QUINTA-FEIRA

Deve-se fazer uma nova infusão

Os pacientes que fazem profilaxia duas vezes por semana devem fazer intervalos de dois e três dias entre uma e outra infusão. Exemplo: segunda e quinta-feira ou terça e sexta-feira ou quarta-feira e sábado ou quinta-feira e domingo.

A UNIÃO FAZ A FORÇA

O tratamento da pessoa com hemofilia não envolve apenas o fator e o médico hematologista, mas toda a equipe multiprofissional. “O paciente e os familiares também fazem parte desse time, contribuindo em vários aspectos do tratamento, tais como o registro de infusões; a obediência à prescrição, sem deixar de fazer as infusões nos dias e horários corretos e o registro detalhado de hemorragias que porventura aconteçam, mesmo com a profilaxia. Essas ações são fundamentais para que o médico possa ajustar o tratamento, evitando que as hemorragias aconteçam e garantindo mais qualidade de vida ao paciente e seus familiares”, lembra a presidente da FBH. Para ter acesso à profilaxia, o paciente com hemofilia deve estar cadastrado em um centro de tratamento de hemofilia (CTH), com orientação e acompanhamento médico, para obtenção do medicamento de uso domiciliar. Procure o CTH do seu estado no site da Federação Brasileira de Hemofilia: www.hemofiliabrasil.org.br.

São quatro os tipos de profilaxia:

Profilaxia primária

Recomendada como tratamento à hemofilia grave ou com sintomas de grave, a profilaxia primária é feita em crianças pequenas antes ou depois do primeiro episódio de sangramento, seja hematoma muscular, seja hemartrose (sangramento dentro da articulação). Também é indicada quando a criança atinge três anos de idade sem nenhum episódio de sangramento. A profilaxia primária consiste na reposição de concentrado do fator VIII ou IX de forma contínua e ininterrupta, em longo prazo. “Ela serve para evitar a degeneração articular, ou seja, as alterações musculoesqueléticas”, explica Dra. Cláudia. O tratamento é feito gradualmente. Inicia-se com uma infusão por semana até conseguir um acesso venoso melhor, e passa a ser realizado de duas ou mais vezes por semana, de acordo com a atividade da criança e do fenótipo de sangramento que ela apresenta. O importante é chegar a um nível que a criança não sangre, que seja o mais rápido possível para que ela não desenvolva sequelas.

Profilaxia secundária de curta duração

Consiste na reposição de concentrado do fator VIII ou IX, por tempo determinado, para o tratamento de sangramentos frequentes ou complicações leves e moderadas. “A profilaxia secundária de curta duração é relacionada a um quadro de sangramento grave, a uma hemartrose mais volumosa, mas por tempo determinado”, descreve Dra. Cláudia. A indicação é para pacientes acima de três anos, com hemofilia

"Hoje, no mundo inteiro, fala-se de individualização do tratamento e não de protocolos, porque cada indivíduo tem seu fenótipo de sangramento e isso precisa ser respeitado"

**DRA. CLAUDIA
LORENZATO**



moderada, sem limite de idade, após a ocorrência de três sangramentos em uma mesma articulação, em um período de até seis meses. As infusões podem ser administradas duas ou mais vezes por semana e o tratamento deve durar entre três meses e um ano, podendo ser renovado.

Profilaxia secundária de longa duração

Indicada para crianças que não tiveram chance de iniciar a profilaxia primária, a profilaxia secundária de longa duração consiste na reposição de concentrado do fator VIII ou IX, de forma contínua e ininterrupta, para pessoas com hemofilia grave ou sintomas de grave. “A indicação é para pacientes que já tenham algum nível de artropatia e dano articular, pois ela controla a evolução do quadro”, diz

Cláudia. A profilaxia secundária não tem limite de idade e pode ser feita após a ocorrência de dois ou mais sangramentos em uma mesma articulação. A infusão deve ser administrada duas ou mais vezes por semana, sem prazo de término. Não há limite mínimo e nem máximo de idade para os pacientes serem inseridos nesta modalidade de tratamento.

Profilaxia terciária

Indicada ao paciente que já tenha algum grau de degeneração articular, a profilaxia terciária evita a evolução das artropatias. Nesse tipo, encontram-se adolescentes e adultos jovens e mais velhos. “É importante esclarecer que o tratamento profilático não reverte os danos nas articulações causados pelas hemorragias sucessivas, mas diminui consideravelmente a ocorrência de episódios hemorrágicos, evitando assim a progressão de danos no sistema articular”, lembra Dra. Cláudia. Além disso, a profilaxia diminui o padrão de dor dos pacientes, pois evita novos sangramentos e desenvolvimento de artroses nas articulações que estão preservadas. Isso aumenta significativamente a qualidade de vida desses pacientes e de seus familiares. Não há limite de idade para realização desta modalidade de tratamento.

Independentemente do tipo de hemofilia e da profilaxia realizada, as atividades físicas são indispensáveis a todos os pacientes. “Além do uso do fator, o reforço da musculatura através da fisioterapia e, depois, com atividades físicas, é de extrema importância para reforçar a proteção articular”, finaliza a hematologista.



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.

SAÚDE



Sempre ativo



Todas as pessoas se beneficiam ao praticar atividades ou exercícios físicos regularmente, independentemente de ter ou não hemofilia

POR LAIS CATTASSINI

NADA DE DESCULPAS. A atividade física faz bem a todos, inclusive às pessoas com coagulopatias. Independentemente da disfunção hemorrágica, o envelhecimento traz problemas de saúde que podem e devem ser prevenidos com a prática regular de exercícios.

Se há pouco menos de quatro anos, a falta de acesso ao tratamento profilático prejudicava a qualidade de vida das pessoas com hemofilia e justificava a contraindicação de atividades físicas, hoje o acesso à profilaxia leva a discussão da saúde desses pacientes para além da coagulopatia. A prática de exercícios é encorajada para fortalecer a musculatura, melhorar a coordenação motora, o autoconhecimento e até mesmo a autoestima. Além de ser importante aliada para prevenir doenças cardiovasculares, respiratórias e outras. “Todos nós, independentemente de termos ou não hemofilia, nos beneficiaremos de atividades ou exercícios físicos realizados regularmente. O corpo humano necessita do movimento e da troca de posição para manter o organismo em equilíbrio”, explica o fisioterapeuta coordenador da Área de Fisioterapia do Programa de Residência Multiprofissional do Hospital de Clínicas da Universidade Fe-

deral do Paraná (HC-UFPR), Álvaro Perseke Wolff. Ele afirma que não existe uma atividade física específica que a pessoa com hemofilia não possa fazer.

Diferentemente do exercício físico, a atividade física é definida como qualquer movimento corporal produzido pela contração muscular e que resulta em gasto calórico. Já o exercício físico implica repetições de movimentos orientados, o que leva ao consumo maior do oxigênio, e tem a finalidade de manter o condicionamento físico.

Manter-se ativo tem impacto direto na diminuição dos sangramentos articulares espontâneos que causam danos motores e que são recorrentes em quem convive com a hemofilia. Um bom condicionamento físico significa que a musculatura está mais resistente e preparada para futuros eventuais agravos como as hemartroses.

A prática regular de exercícios pode ser usada como terapia preventiva quando associada ao uso correto de medicamentos pró-coagulantes (fatores de coagulação hemoderivados ou recombinantes). A combinação de exercícios aeróbicos e de resistência pode ser uma maneira de melhorar a função física.

A recomendação da prática esportiva não significa, porém, que não existam riscos. “É necessário avaliar com cautela as atividades e exercícios que a pessoa pretende fazer. Existem alguns esportes que deixam a pessoa mais suscetível a lesões”, observa Wolff. Por isso, a orientação de profissionais é essencial para garantir que os benefícios adquiridos pela atividade física sejam maiores do que os possíveis problemas.

A Federação Mundial de Hemofilia (WFH, sigla em inglês) recomenda esportes como natação, golfe, tênis de mesa, pesca esportiva, ciclismo, dança, frescobol, musculação e tênis, que têm impacto menor sobre as articulações e trazem grandes benefícios à saúde. “A pessoa deve prestar atenção nos possíveis sinais que o corpo poderá apresentar durante o exercício físico”, alerta o fisioterapeuta. Sensação de pressão na articulação ou músculo, dor, formi-

gamento, escoriações na pele, fadiga muscular, desconforto articular e indicativos de sangramento muscular são alguns sinais de alerta. “O fator mais relevante é o autoconhecimento. É preciso saber reconhecer seu limite para não sobrecarregar as estruturas que compõem a aptidão física e não comprometer a saúde”, completa o especialista

Conhecer o esporte também é importante antes de escolher uma atividade física. Um médico e um preparador físico podem analisar os exercícios que o paciente pretende fazer e orientá-lo sobre a melhor forma de fazer a atividade sem colocar sua saúde em risco. Alguns esportes deixam a pessoa mais suscetível a lesões, como atletismo, futebol, bas-

Conhecer o esporte também é importante antes de escolher uma atividade física

quete, boxe e lutas marciais.

A profilaxia é essencial para diminuir riscos. O estudo *Physical Activity and Functional Abilities in Adult Males with Haemophilia*, publicado no ano passado no jornal científico da Federação Mundial de Hemofilia, alerta que, embora traga benefícios para a saúde e previna lesões nas articulações, os exercícios físicos não devem ser feitos sem outras formas de acompanhamento médico.

O alerta, contudo, não deve ser uma justificativa para que pais de crianças com hemofilia e professores de educação física exagerem nos cuidados. “É necessário que os pais compreendam que esse cuidado não deve ser exacerbado. Crianças são ativas, gostam de brincar e relacionar-se com outras crianças. É aconselhável evitar a superproteção. As crianças com hemofilia podem realizar o exercício físico que desejarem, desde que bem orientadas, com cuidado e sem exagero”, afirma Wolff.

Os pais podem participar das brincadeiras com as crianças, explicar quais são as possíveis limitações e/ou sequelas da hemofilia e ao que devem ficar alertas. Aos professores de educação física em escolas e outros espaços de atividade infantil, a informação deve ser a regra. O educador deve, se possível, ser colocado em contato com a equipe que cuida da criança para saber como proceder em caso de machucados.

Para os adultos, vale conferir manuais disponíveis na internet, como *Exercícios Físicos para Pessoas com Hemofilia* ou o *Manual de Reabilitação do Ministério da Saúde* (ambos no site da FBH: www.hemofiliabrasil.org.br).



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.

AO COMBATE

Marcos Marzano Jr. é um engenheiro especialista em robôs. Mesmo tendo hemofilia A grave, não deixa de fazer o que gosta

Por Vinícius Morais

O VENTO DAS SERRANIAS fluminenses entra pelas janelas, refrescando a oficina. Na bancada, entre parafusos, chaves de diversos formatos e tamanhos, plantas de projetos, fios, manchas de óleo e serragem, repousa uma ‘criatura’ de 25 centímetros, pesando apenas 14 gramas. Esse pequeno objeto, nomeado de Joaquinha, foi eleito o menor robô da América Latina em 2012. Joaquinha é uma invenção de Marcos Marzano Jr., 28 anos, engenheiro em automação e líder da equipe de robótica da Imperial Botz, na cidade de Petrópolis (RJ).

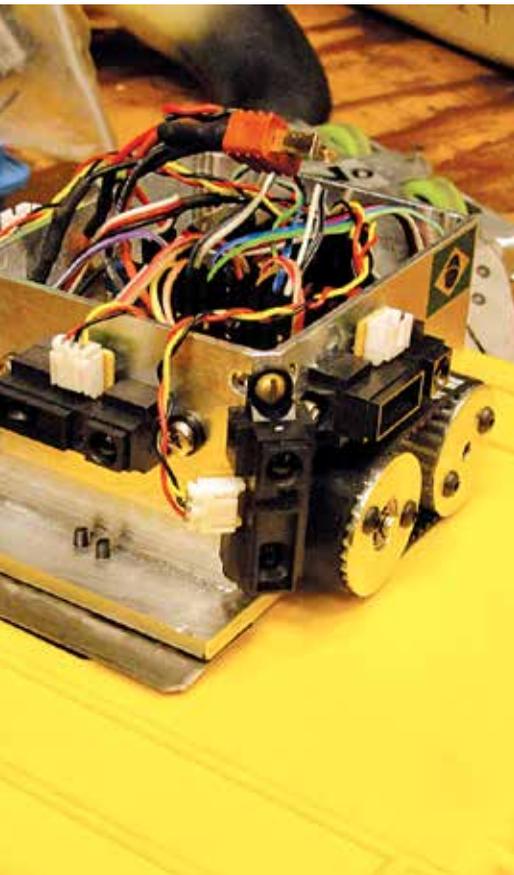
No entanto, essa suposta calma contrasta com a vida do engenheiro: ele tem hemofilia A grave, e a coagulopatia nunca o fez desistir daquilo que quis fazer. Hoje, pós-graduado em robótica, já ganhou

prêmios internacionais em competições de robôs.

Em Marcos Marzano Jr., a paixão por robôs surgiu no tempo em que cursava engenharia de controle e automação na Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-RJ). Lá, ele conheceu a equipe de competição robótica RioBotz. “O primeiro robô que fiz foi o Sei Não. Ele foi criado para a modalidade de combate, a mais conhecida do mundo, com robôs que pesam até 13 quilos. Apesar de sua primeira participação no campeonato não ter rendido pódio, ele ganhou o prêmio de inovação. Foi o primeiro robô do Brasil com uma rampa ativa, que era sua arma”, diz Marzano Jr.

As competições de robôs são demonstrações de engenharia





eletrônica avançadas e um show à parte. Dependendo do modelo, os aparelhos podem levar um ano para ficarem prontos. Todos os projetos são elaborados e as peças fabricadas pelas próprias equipes de acordo com o peso do autômato e as regras do país, variando entre 35 gramas e incríveis 176 quilos. No Brasil, o maior robô de competição é o Touro Maximus, da equipe RioBotz, com mais de 100 quilos.

Na modalidade Combate, com os projetos maiores, as lutas podem ocorrer em ringues com vidros à prova de bala. O cenário de

destruição resultante das competições é o que mais fascina os fãs. Os robôs são armados com martelos, serras, lâminas, lanças e tambores giratórios com dente, como é o caso do Touro Maximus. Além dessa competição, existem as modalidades Hóquei e Seguidores de Linha, para os pesos-leves, e Sumô, em que os robôs têm como objetivo tirar o adversário da arena de luta - essa é a categoria do robô Joaninha.

Entre os demais prêmios e reconhecimentos obtidos por Marcos, estão o segundo lugar no 1º Prêmio GPS, realizado em 2008 pela Fundação de Serviços de Defesa e Tecnologias de Processo (DSTI, sigla em inglês). O campeonato acontece em parceria com a Agência Federal de Aviação (FAA, sigla em inglês) do Departamento de Transporte dos Estados Unidos (DOT). No mesmo ano, a equipe foi campeã mundial de robôs de combate na categoria *Beetleweight* e segunda colocada na categoria *Middleweight* na competição Robogames, realizada em San Francisco (EUA).

Em dois anos seguidos (2008 e 2009), Marzano Jr. foi campeão nacional de robôs de combate nas categorias *Hobbyweight*, *Middleweight*, e *Featherweight*, na competição *Winter Challenge*. Em 2010, foi campeão mundial de robôs de combate na categoria Hóquei e *Featherweight* e segundo colocado na categoria *Heavyweight*, na Robogames, realizada em San Mateo (EUA).

Um dos objetivos de Marcos Marzano Jr. com a robótica é auxiliar as pessoas com projetos de reabilitação. Intenção que vai muito além da própria experiência com a

Marcos Marzano Jr. (de chapéu) e a equipe de robótica Imperial Botz





hemofilia, que se não tratada previamente, pode levar à deficiência física. “Minha curiosidade já vem associada à melhora da vida das pessoas. Fiz cursos relacionados na área de próteses e órteses, mas nunca pensando na hemofilia como ponto principal, mas sim em poder oferecer uma melhor qualidade de vida às pessoas de maneira geral”, diz.

Entre 2010 e 2011, ele integrou um grupo de pesquisa que dava apoio ao *casting* de robôs personagens da novela *Morde e Assopra*, da Rede Globo. “Acabamos desenvolvendo até mesmo alguns projetos voltados para próteses e órteses. Meu sonho sempre foi produzir próteses e órteses automatizadas para as pessoas, alinhando essa parte da robótica com a medicina para a reabilitação de pessoas por meio dessas tecnologias,” afirma.

Sobre lidar com a hemofilia A grave, Marzano Jr. foi orientado

Acima, algumas das conquistas do engenheiro em campeonatos nacionais e internacionais

desde criança a não se entregar ou desistir. “Desde pequeno, meus pais me criaram com a filosofia de vida de que as pessoas com hemofilia não são incapazes. Apesar de ter as restrições, eu nunca me tolhi de fazer determinadas coisas. Claro que sempre tive ciência dos meus limites e que há a necessidade de medicação profilática”, afirma. Na infância, ele praticou skate e patins. Comprou uma moto e até já praticou escalada e rapel. Sempre com a profilaxia adequada.

Em geral, ele não leva uma vida muito diferente de uma pessoa sem a coagulopatia. “Quando entro em uma empresa ou sou admitido em algum lugar, claro que no processo de admissão, na avaliação médica,

informo sobre a possibilidade de ficar afastado temporariamente por questões de saúde. Aviso que tenho minhas restrições”, explica. A cada seis meses, ele passa por consultas no Hemorio, mas nunca teve problema com isso. “Tenho uma vida normal. As empresas por onde passei sempre compreenderam bem. Nunca tive problema com isso. Como qualquer profissional, que quando tem uma necessidade tem que se afastar, eu levo isso também para minha vida”, diz.

Após a formação na PUC-RJ, Marzano Jr. fundou a equipe Imperial Botz, que hoje participa de competições pelo País e busca patrocínio para as competições internacionais. Diferentemente da equipe anterior da qual participou, a Imperial Botz é particular e não recebe fomento de pesquisa concedido às universidades. “Com essa equipe, fomos campeões nacionais e mundiais em várias categorias. Da mesma forma que aprendi muito fazendo parte da antiga equipe, hoje tento passar meus conhecimentos para outras pessoas,” explica.

Atualmente, a Imperial Botz possui 13 robôs. Todos são projetos autorais da equipe, que elabora desde o conceito visual, software, concepção, compra de matérias, preparação mecânica e fabricação de peças, até a montagem da parte eletrônica.

Com tanta criatividade, empenho, projetos e tantos prêmios, quem se lembra da hemofilia? Desde que se lembre de fazer a profilaxia, o céu é o limite.



**A cada dia, a hemofilia ganha uma nova história com final feliz.
E a Baxter tem orgulho de fazer parte desta narrativa.**

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 - © Baxter Hospitalar Ltda. 2012 Todos os direitos reservados
Baxter é marca da Baxter International Inc.

Baxter

COMPROMETIMENTO

Posse da nova diretoria é marcada pela renovação do compromisso da FBH

Por Vinícius Morais

A FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA (FBH) realizou nos dias 24 e 25 de abril, em São Paulo (SP), um encontro com representantes da entidade e das associações estaduais. A oportunidade serviu também para realizar a eleição e consequente posse da nova diretoria executiva da Federação. O evento teve a marca da renovação de lideranças que representam a entidade, assim como a preservação de propostas e ações que já estão sendo realizadas.

Durante a posse, a nova presidente da FBH, Mariana Leme Battazza Freire, lembrou-se de quando começou a trabalhar na entidade: “Deixei uma profissão estabelecida para trabalhar na Federação e não imaginava que fosse ficar tão apaixonada e fascinada com esse mundo. Conheci muitas pessoas dispostas a ajudar, a se dispor, a trabalhar pelo próximo. Deparei com um mundo muito di-

ferente de tudo o que já tinha vivido na dança. Mergulhei de fato no universo da hemofilia e fui me interessando cada vez mais pelas pesquisas científicas e por todo o trabalho realizado em prol das pessoas com hemofilia no mundo”.

Na oportunidade, Tania Maria Onzi Pietrobelli, presidente da FBH entre 2009 e 2014, recebeu uma calorosa salva de palmas e as palavras da nova presidente da FBH. “Tania é meu exemplo e inspiração. É fascinante estar a seu lado, ver suas atitudes e aprender com ela - a cada conversa que temos, eu aprendo mais. Ela é a pessoa que me ensinou tudo e combinamos que vamos continuar trabalhando juntas, porque darei continuidade ao trabalho dela”, ressaltou Mariana.

A nova diretoria se compromete a dar continuidade a todos os projetos e programas atuais da FBH e ampliar as ações trabalhando junto



Encontro com representantes das associações estaduais aconteceu nos dias 24 e 25 de abril, em São Paulo (SP)

às associações de pacientes, à Federação Mundial de Hemofilia (WFH, sigla em inglês), profissionais da saúde, hemocentros, Ministério da Saúde, Congresso e órgãos de controle e fiscalização para que as conquistas atuais não se percam e as melhorias sejam ampliadas.

“Assumindo a responsabilidade de advogar pelo melhor tratamento e qualidade de vida de todas as pessoas com hemofilia e outras coagulopatias hereditárias, esta diretoria se coloca à disposição de todos os envolvidos na causa e se compromete a honrar essa missão”, concluiu Mariana.



TANIA MARIA ONZI PIETROBELLI

Presidente de honra e presidente do Comitê de Assessoramento Técnico

Após empossada a nova diretoria, Tania Pietrobelli foi aclamada presidente de honra da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH). "Obrigada por esse título. Com certeza, me comprometo a fazer jus a ele. Estou muito feliz porque estamos aumentando nosso time, que cada vez está mais consciente de suas responsabilidades, sólido, forte e comprometido. Continuaremos trabalhando unidos para que o tratamento adequado chegue a todos, independentemente de onde residam e da condição social. Obrigada a todos", afirmou Tania.

GESTÃO 2015 - 2017

Diretoria Executiva

- Presidente: Mariana Leme Battazza Freire (SP)
- 1º Vice-presidente: Francisco de Paula Careta (ES)
- 2º Vice-presidente: Jorge Portto (GO)
- 1º Secretária: Christianne Costa (PA)
- 2º Secretário: Francisco Marcelino Rogério Filho (CE)
- 1º Tesoureiro: Elias Marques Ferreira (PB)
- 2º Tesoureiro: Anderson Luis da Silveira (PR)

Conselho Fiscal

- Glauber da Costa (SE)
- Cristiane Garcia (RO)
- Claudionor Oliveira Filho (AP)
- Suplentes:
- Roberto Pereira Mota (MG)
- Claudenison do Nascimento Santos (AL)
- Samuel do Souza Cintra (BA)



Representantes do Comitê de Usuários da Hemobrás em reunião realizada em maio deste ano

FBH faz parte do Comitê de Usuários da Hemobrás

A Hemobrás, empresa de hemoderivados e biotecnologia, instalou em maio o Comitê de Usuários de Medicamentos para Hemofilia, um canal para manter a interlocução permanente entre pessoas com a coagulopatia. O grupo tem caráter consultivo e é composto por representantes de cada região do País e um suplente comum para todas as regiões, de acordo com as indicações da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH).

Na composição do Comitê estão a presidente da FBH, Mariana Leme Battazza Freire, e a presidente do Comitê de Assessoramento Técnico da FBH, Tania Maria Onzi Pietrobelli, representando as regiões sudeste e sul do País, respectivamente. Os demais membros são: Elias Marques da Silva, representando a região

nordeste; Christianne Costa, representando a região norte, e Jorge Portto, da região centro-oeste. Como suplente para todas as regiões, está Francisco Careta.

Na opinião da presidente da FBH, os usuários só têm a ganhar com o Comitê: “Precisamos estar juntos, unir forças. Tenho certeza de que será uma experiência positiva para ambos os lados”.

A segunda reunião do Comitê aconteceu em 28 de julho, quando foram discutidos seu regulamento interno, a apresentação sobre o estágio atual dos dois processos de transferência de tecnologia (hemoderivados e recombinante) e a escassez na distribuição dos produtos pró-coagulantes.

HEMOCENTRO OBTÉM PATENTE RELACIONADA A FATOR DE COAGULAÇÃO

Pesquisadores do Centro de Terapia Celular da USP registraram a patente, junto ao governo brasileiro, de uma nova plataforma para a produção do fator VII recombinante. A tecnologia é fundamental aos pacientes com hemofilia A e B que apresentem rejeição às alternativas utilizadas para substituir os fatores naturais da coagulação.

O fator VII recombinante (rFVIIa) faz parte da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) do Ministério da Saúde desde 1999. Em função do elevado custo, pois o medicamento é importado, o órgão tem adquirido o rFVIIa apenas para pacientes que apresentam inibidores de alto grau, que não respondem ao uso de derivados do plasma ou para pacientes com reação alérgica grave, com risco de morte. A pesquisa foi apresentada pela Dra. Marcela Cristina C. de Freitas. O produto desenvolvido em parceria com a Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto é livre de potenciais viroses de doadores humanos, pois é criado em laboratório, apresenta menor custo de produção e menos riscos de anticorpos inibidores que fazem o organismo produzir defesas.

Fonte: Agência USP de Notícias



PROJETO DE LEI OBRIGA SUS A FORNECER SANGUE E REMÉDIOS A PACIENTES

A Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara aprovou, em 15 de julho, o projeto de lei 6718/09, do Senado, que garante a todos os pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) a disponibilização de sangue, componentes, hemoderivados, medicamentos e demais recursos necessários ao diagnóstico, à prevenção e ao tratamento de suas doenças.

O trecho da lei que recebe nova redação diz que a Política Nacional de Sangue é regida pelos princípios de universalização do atendimento à população. A intenção original do autor, senador Marconi Perillo, era assegurar meios para o tratamento dos pacientes com hemofilia, mas a proposta foi alterada durante a tramitação no Senado e estendida para todos os pacientes do SUS. O projeto, que tramita de forma conclusiva, segue para análise da Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

Fator Vida tem avaliação positiva dos leitores

Uma pesquisa de satisfação da revista *Fator Vida – Prevenção é Saúde* mostrou que a grande maioria dos leitores está satisfeita com a publicação. O público foi questionado sobre assuntos diversos, e, em todas as questões, as respostas positivas superaram as negativas. Foram avaliados aspectos como dinâmica de leitura, satisfação quanto aos assuntos abordados e a relevância da revista como veículo de informação. Para isso, foram ouvidos pacientes, familiares, profissionais de saúde, associações estaduais de hemofilia e demais interessados na publicação.

Os resultados mostram que 47,7% dos leitores já leram de quatro a sete exemplares da revista. De um total

de 364 leitores, 38,6% declararam que leem a revista inteira, enquanto 37,5% leem apenas as matérias que lhes interessam. O público que coleciona a revista também foi expressivo: 43% disse que guarda a revista *Fator Vida*, enquanto 44,4% coleciona apenas matérias de seu interesse.

O público que prefere a edição impressa representa 57,3% e o restante se divide nas demais plataformas onde a revista é disponibilizada: *online*, e-mail, Facebook e site da FBH. 91,2% dos leitores da revista recomendariam a *Fator Vida* para alguém. 95,6% dos entrevistados disseram que a linguagem da revista é de fácil entendimento e 55,9% avaliaram o visual da revista como ótimo.

SENADO APROVA PROJETO QUE PROÍBE PLANOS DE CLASSIFICAR DOENÇA CONGÊNITA COMO 'PREEXISTENTE'

A Comissão de Assuntos Sociais (CAS) do Senado aprovou em 8 de julho um projeto que proíbe a caracterização pelos planos de saúde de doenças e malformações congênitas como “doença preexistente”. A medida torna obrigatória a fundamentação e comunicação, por escrito, de qualquer negativa de cobertura sob esta justificativa.

A matéria tem decisão terminativa na Comissão e seguiu para a Câmara. Se aprovada, entrará em vigor até outubro. O objetivo da proposta é evitar discriminação pelos planos de portadores de malformação congênita – alterações de desenvolvimento de órgãos e tecidos presentes ao nascimento por causa genética, ambiental ou mista.



Dr. Guilherme Genovez, Luisa Durante (FMH), Dra. Suelly Meireles Rezende, Tânia Pietrobelli e Mariana Battazza Freire

NA MÍDIA

No segundo trimestre de 2015, o tema hemofilia teve grande espaço na mídia nacional, sobretudo devido às comemorações do Dia Mundial da Hemofilia e ao lançamento do programa Fator Decisivo em 14 estados do País. Em maio, o jornal *A União* e o portal do Governo Estadual da Paraíba destacaram o evento da FBH realizado no Hemocentro Regional de Campina Grande. No mesmo período, o portal *O Bonde*, um dos principais do Paraná, e o site *Diário do Nordeste* repercutiram informações sobre profilaxia. No mês de julho, o *Portal Bem Paraná* abordou os direitos de crianças portadoras de doenças de terem um atendimento especial na escola. Na matéria, a FBH deu dicas e orientações para que esses pequenos pacientes tenham um desenvolvimento pleno e sadio.

O portal *Ribeirão Preto Online* publicou notícia sobre os cuidados específicos no parto de mães portadoras de hemofilia, na qual a hematologista e consultora da FBH, Claudia Lorenzato, deu explicações sobre o assunto. A FBH também foi pautada pelo portal *O Sul*, que divulgou a campanha do agasalho da Vinícola Perini, no Rio Grande do Sul, que beneficia pacientes ligados à Federação.

FBH participa de congresso no Canadá

A *International Society on Thrombosis and Haemostasis* (ISTH) realizou seu encontro anual entre 20 e 25 de junho, em Toronto, no Canadá. A Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) marcou presença no evento com sua presidente, Mariana Leme Battazza Freire, e a presidente do Comitê de Assessoramento Técnico da FBH, Tânia

Maria Onzi Pietrobelli. O encontro reuniu os maiores especialistas do mundo em trombozes, hemostasia e hemofilia para apresentar os mais recentes estudos da ciência. Foram discutidas novas tecnologias e pesquisas para o tratamento da hemofilia e demais aplicações clínicas destinadas a melhorar a assistência ao paciente.

DESMOPRESSINA É ADICIONADA À LISTA DE MEDICAMENTOS ESSENCIAIS DA OMS

Em dezembro de 2014, a Federação Mundial de Hemofilia (WFH) apresentou um pedido para ter a desmopressina adicionada à Lista Modelo de Medicamentos Essenciais (EML) da Organização Mundial de Saúde (OMS). Após consulta pública e uma avaliação pelo Comitê de Especialistas da OMS para a Seleção e Uso de Medicamentos Essenciais, o medicamento foi oficialmente adicionado à EML.

A desmopressina é uma alternativa segura e acessível para produtos de plasma e componentes de sangue fresco para pacientes com hemofilia moderada e leve, Doença de Von Willebrand e outros distúrbios hemorrágicos hereditários. A sua aceitação pela OMS como um medicamento essencial incentiva o acesso ao medicamento em países onde ainda não está disponível e a aprovação regulatória nos países onde ela não está licenciada.



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.

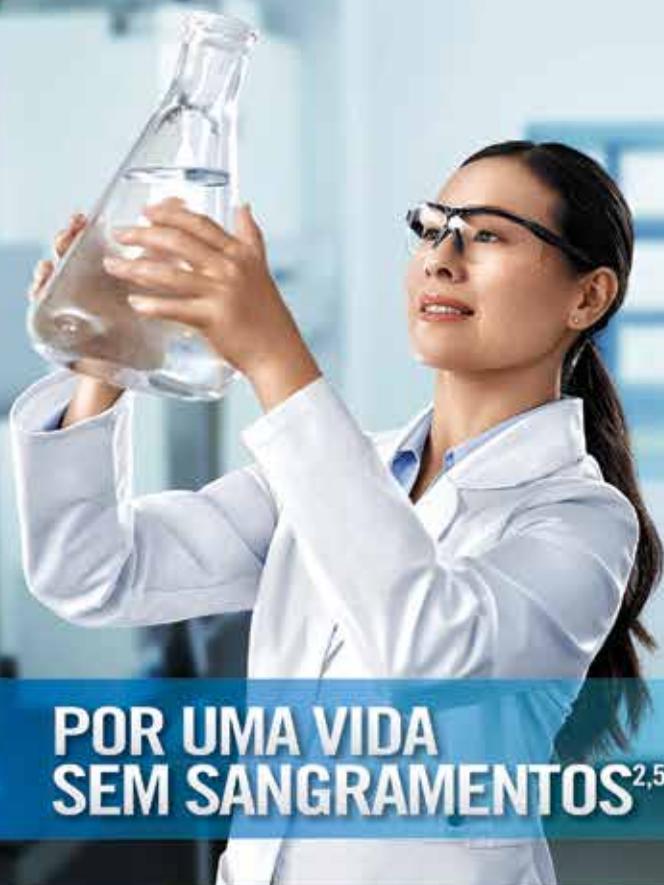
No campo da hemostasia, a Grifols está comprometida em proporcionar um controle completo da enfermidade, do diagnóstico à terapia, oferecendo derivados plasmáticos de excelente eficácia e segurança, para o tratamento de pacientes com hemofilia e enfermidade de von Willebrand.



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

GRIFOLS

www.grifols.com



**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. Azor, JA et al. Is on-demand treatment effective in patients with severe haemophilia? *Haemophilia* 2012, 18: 738-42. 4. Auerwald, 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.