

# fator vida



PREVENÇÃO É SAÚDE

PUBLICAÇÃO DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA • ANO 04 • EDIÇÃO 15 • SETEMBRO-DEZEMBRO 2015

## UM AMANHÃ MELHOR

O EXEMPLO DE PESSOAS E ENTIDADES QUE TRABALHAM PELA MELHOR QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM HEMOFILIA E OUTRAS COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS

### TRATAMENTO

Importância dos exames laboratoriais

### EXEMPLO

Vidas que inspiram ações na Paraíba

### SAÚDE

Hemocentro da Paraíba se destaca no cenário nacional



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](http://WWW.HEMOFILIABRASIL.ORG.BR)





**16**

**SAÚDE**

Conheça o trabalho realizado no Hemocentro da Paraíba

**06**

**EDITORIAL**

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

**08**

**FATORES**

Equipe do Hemoiba fala sobre a atuação em hemofilia

**20**

**EXEMPLO**

Casal paraibano é exemplo de vida e conduta profissional

**24**

**TRATAMENTO**

Diagnósticos confiáveis passam por exames laboratoriais de qualidade

**25**

**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.



## BONS EXEMPLOS

O líder e pacifista indiano Mahatma Gandhi dizia: “Seja a mudança que você quer ver no mundo”. Podemos interpretar essa frase nas mais diversas formas, mas todas elas recaem sobre uma mesma atitude: exemplo. Em geral, todos nós precisamos de bons exemplos. Gostamos e nos movemos no sentido de seguir tais exemplos.

Porém estamos vivendo um período de crise econômica e social em que os exemplos estão escassos, e temos a tendência de focar a atenção somente nos fatos ruins. É nesta hora que precisamos nos esforçar para enxergar os bons exemplos que existem ao nosso redor, com histórias bem-sucedidas e inspiradoras.

Uma dessas histórias foi contada recentemente pela Sociedade de Hemofílicos da Paraíba (SHPB). Eles acreditaram na proposta e participaram ativamente do *Concurso Hemofilia no Tom do Conhecimento*, promovido pela FBH. Venceram em duas categorias: cadastro de pessoas com hemofilia (76,2% dos pacientes do estado foram cadastrados) e registro de pessoas convidadas a participar.

Confira nesta edição especial, voltada ao estado da Paraíba, como esses profissionais realizam o tratamento e cuidado com as pessoas com hemofilia e como é feita toda a articulação política e social exemplar do casal Elias Marques Ferreira e Rosa Rita da Conceição Marques, representantes da SHPB.

Aproveitamos para desejar a todos um ótimo Natal e um 2016 cheio de energia para seguir lutando por melhores tratamentos e mais qualidade de vida a todas as pessoas com hemofilia, von Willebrand e outras coagulopatias.

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](http://www.hemofiliabrasil.org.br)  
[secretaria@hemofiliabrasil.org.br](mailto: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** Daniella Pina e Danielle Menezes **REVISÃO** Paulo Furstenau **PROJETO EDITORIAL** Rodrigo Moraes

**PROJETO GRÁFICO** Luiz Fernando Almeida **DESIGNERS** Leonardo Fial, Luis Gustavo Martins 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](mailto:rspress@rspress.com.br)  
[www.rspress.com.br](http://www.rspress.com.br)

**FSC**

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

# UNIDOS PELA SAÚDE

Equipe multiprofissional fala sobre  
o panorama do Hemoíba e as  
dificuldades do dia a dia

Por Danielle Menezes





Um dos maiores hemocentros do País, o Centro de Hematologia e Hemoterapia da Paraíba (Hemoíba) se destaca pelo atendimento diferenciado às quase 250 pessoas com hemofilia em todo o estado. Entrevistamos os principais personagens envolvidos em seu funcionamento, que contaram um pouco sobre a importância do engajamento da equipe, o panorama atual do tratamento e as características e desafios do trabalho realizado.



**Dra. Sandra Sobreira**  
Diretora-geral

nutricionistas, odontólogos, psicólogos, fisioterapeutas e assistentes sociais em nosso serviço. Liberamos os fatores VIII e IX para a Paraíba inteira semanalmente, pois temos hemonúcleos em todo o estado.

### **Como a senhora avalia o panorama atual do tratamento da hemofilia?**

O tratamento da hemofilia melhorou consideravelmente nos últimos anos na Paraíba e no Brasil. Hoje, temos em nosso hemocentro o melhor laboratório de coagulopatias do estado. As pessoas com hemofilia contam com hematologistas, enfermeiros,

### **Nesse cenário, quais os principais desafios que a senhora enfrenta na profissão?**

Queremos ser um centro de excelência no diagnóstico e tratamento das coagulopatias congênitas no estado. Estamos trabalhando para isso com a parceria do Ministério da Saúde e governo do estado.



**Dra. Sandra Sibebe**  
Hematologista-chefe

## Como a senhora avalia o panorama atual do tratamento da hemofilia?

Nos últimos anos, tivemos um avanço considerável. Quando entrei para a medicina, há mais de 20 anos, as pessoas com hemofilia ainda tinham o risco de ser contaminadas com HIV ou hepatite C, por exemplo. Hoje em dia, existe uma segurança muito grande em relação a isso. Todos os fatores de coagulação utilizados são de excelente qualidade e acessíveis para todo o Brasil. Temos muita sorte no estado da Paraíba, pois há um sistema muito eficiente de controle de estoque. Mesmo que haja algum problema de abastecimento, nunca

deixamos zerar o estoque de medicação. Infelizmente, algumas vezes falha a distribuição, como em todo o Brasil, porque nem tudo depende de nós, porém, tivemos um avanço muito grande.

Outro aspecto que melhorou muito nos últimos anos na Paraíba foi o diagnóstico. Antes, não tínhamos laboratório e o paciente precisava viajar a Pernambuco para fazer os testes. A situação era bem caótica. Hoje, nós conseguimos dar o diagnóstico preciso, de forma ágil e confiável. Nosso laboratório foi também um grande avanço, pois é reconhecido no Brasil inteiro. Só posso agradecer por tudo que tem melhorado. É preciso citar ainda a melhoria trazida pelo tratamento de profilaxia – muitas das nossas crianças fazem atividades normalmente graças a ela, levando por isso uma vida normal.

Também fizemos um cadastro de todos os pacientes para que possamos mandar a medicação diretamente para eles, independentemente do local onde morem. Temos

pacientes em cidades distantes de João Pessoa que recebem o fator em casa semanalmente, para não precisar vir até o hemocentro. Esse serviço também é muito bem feito, para que não falte fator.

Temos uma equipe de enfermagem muito boa, que controla muito bem todos os treinamentos e postos de saúde, tudo para facilitar a vida dos nossos pacientes. Sozinha, eu não faria nada, por isso me sinto uma privilegiada. E acho que nossos pacientes também, apesar de ainda termos muita coisa para melhorar.

## Nesse cenário, quais os principais desafios que a senhora enfrenta na profissão?

Primeiro, é importante amar o que você faz. Se você não amar sua profissão, você não terá sucesso. Trabalho em um local onde há total liberdade com as equipes. Infelizmente, existem situações que nem sempre acontecem como queremos e, às vezes, os pedidos de medicamentos acabam atrasando. Temos como desafio tornar o laboratório de coagulopatias uma referência na Paraíba, com o apoio da direção e de toda a equipe.

Um dos principais desafios que temos é instituir o tratamento de profilaxia para todos os pacientes. Cerca de 90% dos nossos pacientes precisam dessa profilaxia e estamos tentando levá-la a todos, para que eles possam ter uma vida com saúde e tranquila. Um dos meus sonhos é melhorar o centro de fisioterapia. Apesar do bom atendimento, nem sempre conseguimos atender a todos do modo que queríamos.

“Nenhum serviço oferecido no mundo é 100%, mas estamos trabalhando para alcançar a perfeição”

**Dra. Sandra Sibebe**, *hematologista-chefe do Hemoíba*



# 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](mailto:brasil@grifols.com)

**GRIFOLS**

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

**Edilma Galiza**  
Enfermeira-chefe

## Como a senhora avalia o panorama atual do tratamento da hemofilia na Paraíba?

No passado, garantir a manutenção da qualidade de vida era um dos grandes desafios para as pessoas com hemofilia. Durante muito tempo, esses pacientes sofreram com a limitação de suas atividades. Para que o paciente com hemofilia possa ter uma vida sem limitações, é necessário que ele tenha um tratamento contínuo e de qualidade. Os avanços com o aumento na aquisição dos fatores de coagulação e a implantação dos tratamentos da imunotolerância, da profilaxia e a ampliação da terapia domiciliar trouxeram muitos benefícios. Dessa maneira, o paciente não precisa se deslocar ao Centro de Tratamento de Hemofilia (CTH) cada vez que precisar receber a infusão, o que dá mais autonomia e independência à pessoa com hemofilia e seus familiares.

Um dos fatores que motivaram a profilaxia é uma boa relação com a equipe multiprofissional. Nesse sentido, com o intuito de melhorar ainda mais o nosso atendimento, criamos um grupo, HEMOLIGA X HEMOFILIA, como ferramenta para interagir, esclarecer e compartilhar informações que estão sendo muito proveitosas, contribuindo assim ainda mais para a adesão à prática da profilaxia.

## Nesse cenário, quais os principais desafios que a senhora enfrenta na profissão?

Anteriormente, existiam desafios a serem superados pelas dificuldades da adesão ao tratamento da profilaxia, mas, com a assistência de enfermagem multidisciplinar e integralizada, tentamos superar nossos desafios e temos metas a cumprir sobre a humanização e acolhimento para uma melhor qualidade de vida dos nossos pacientes.

O que pode ser melhorado? O acesso à equipe multidisciplinar, a expansão da terapia domiciliar, mais treinamento de infusão endovenosa para pacientes e familiares, utilização do diário de infusão para melhorar o controle e adesão da dose domiciliar e da profilaxia.

**Carmita Maria**  
Enfermeira

## Como a senhora avalia o panorama atual do tratamento da hemofilia na Paraíba?

O tratamento da hemofilia vem avançando diariamente. Nossos pacientes estão cada dia mais adeptos às profilaxias com treinamento para autoinfusão, armazenando e transportando sua dose disponibilizada pela instituição, conforme prescrição médica e seguindo cuidados de acordo com orientações disponibilizadas a eles. Além disso, eles demonstram mais

interesse nos retornos programados, incluindo exames periódicos.

## Nesse cenário, quais os principais desafios que a senhora enfrenta na profissão?

O desafio maior em nossa função é a conscientização dos responsáveis pelos pacientes das cidades mais distantes, sobre a importância de disponibilizar transporte aos nossos pacientes a fim de atender a todas as solicitações necessárias. Outro desafio é a oferta de fatores de coagulação. Para que todos tenham acesso ao tratamento domiciliar sem ter que se deslocar frequentemente ao hemocentro, o que traz maior independência ao paciente, menor sobrecarga ao Centro de Tratamento e melhor gestão, precisamos de aumento na quantidade de medicação em cada entrega.



**Maria Daluz F. de Castro Tenório**  
Farmacêutica e bioquímica

## Como a senhora avalia o panorama atual do tratamento da hemofilia na Paraíba?

Vejo o tratamento da hemofilia em

nosso estado em evolução gradativa e bastante significativa em prol de todos que sofrem e são acometidos pelas desordens hemorrágicas. No Hemoíba, a cada momento podemos presenciar os benefícios que determinados tratamentos (profilaxia e imunotolerância) vêm trazendo aos pacientes.

## Nesse cenário, quais os principais desafios que a senhora enfrenta na profissão?

Como farmacêutica e bioquímica do laboratório de coagulopatias, deixamos de dar assistência a determinados pacientes que estão no protocolo de imunotolerância (realização mensal da titulação de inibidor), devido à distância que separa o hemocentro do paciente. O importante é que a direção está com projeto de melhorar a estrutura do laboratório e assim aprimorar e agilizar o diagnóstico e exames.

**Lindalva Beniz Brito**  
Assistente social

## Como a senhora avalia o panorama atual do tratamento da hemofilia na Paraíba?

Nos últimos anos, tivemos um grande avanço no tratamento da hemofilia com a oferta de fator, oportunizando ao paciente a profilaxia com a infusão domiciliar e autoinfusão como

"Tivemos um grande avanço no tratamento da hemofilia com a oferta de fator, oportunizando ao paciente a profilaxia com a infusão domiciliar e autoinfusão como tratamento de prevenção"

*Carmita Maria, Enfermeira*

tratamento de prevenção, fundamentais para a adesão ao tratamento. Com o acesso a outros procedimentos, como a sinoviortese e colocação de prótese nos pacientes já com sequelas, hoje eles têm melhor qualidade de vida.

## Nesse cenário, quais os principais desafios que a senhora enfrenta na profissão?

Os desafios são vários. Trabalhamos com uma população heterogênea que apresenta diversos problemas socioeconômicos. Algumas pessoas ainda não aceitam bem a

coagulopatia, resistem ao tratamento. Vejo como maior desafio mobilizar a família das pessoas com hemofilia e levar informações para facilitar a adesão ao tratamento adequado com compromisso e responsabilidade.

**Edilson Lucas de Lucena**  
Fisioterapeuta

## Como o senhor avalia o panorama atual do tratamento da hemofilia na Paraíba?

O tratamento da hemofilia na Paraíba tem sido muito bom. O Hemoíba cumpre suas obrigações junto à população com hemofilia e demais coagulopatias, dando-lhe suporte tanto terapêutico quanto profilático.

## Nesse cenário, quais os principais desafios que o senhor enfrenta na profissão?

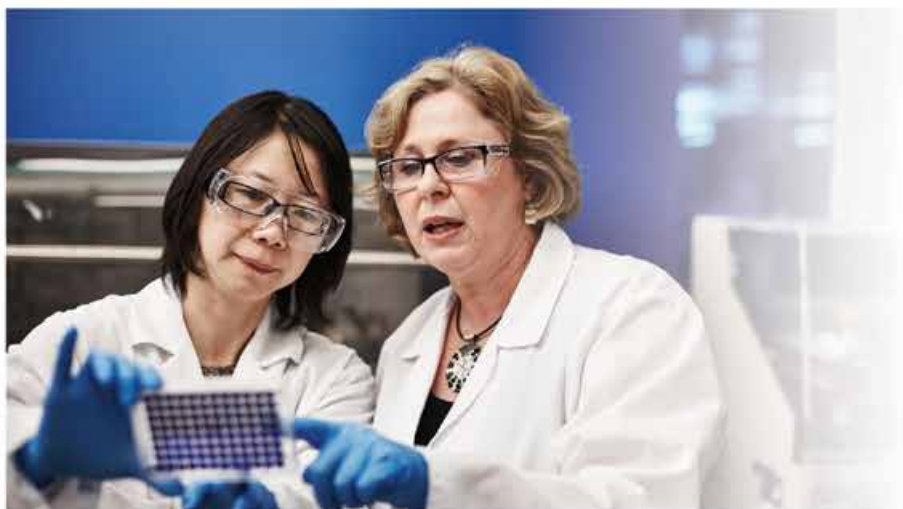
Os principais desafios encontrados ainda são a melhoria contínua das instalações e aparelhagem adequada ao tratamento das pessoas com hemofilia. Além disso, apesar de todas as campanhas de engajamento e disseminação das informações, continuamos trabalhando para que as pessoas com hemofilia busquem fazer a profilaxia de maneira correta. ●



## 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.*



Care deeply. Work fearlessly. Change lives.



# Trabalho em equipe

Hemocentro da Paraíba se destaca no cenário nacional com profissionais engajados no tratamento da hemofilia

POR DANIELLE MENEZES

Com aproximadamente 300 funcionários para atender a todas as atividades de hematologia e hemoterapia no estado da Paraíba, o Centro de Hematologia e Hemoterapia da Paraíba (Hemoíba), localizado no centro da capital, João Pessoa, vem passando por grandes transformações e avanços nos últimos anos. Hoje, as quase 250 pessoas com hemofilia e demais coagulopatias hereditárias são atendidas de maneira personalizada e com acompanhamento ade-

quado para controle e tratamento.

De acordo com a hematologista responsável pelo Setor Médico do Hemoíba, Dra. Sandra Sibebe, que trabalha há mais de 20 anos no local, a união dos funcionários e colaboradores é essencial para fazê-lo funcionar bem. “Temos uma equipe muito boa, que controla atentamente os treinamentos e postos de saúde, para facilitar a vida dos pacientes. Preciso dizer que sozinha não faria nada. A equipe é realmente o dife-

rencial. Por isso, me sinto privilegiada. Acredito que nossos pacientes tenham a mesma percepção, apesar de ainda termos muito para melhorar”, afirma a especialista.

Até no horário de atendimento, o Hemoíba merece destaque: durante a semana, o local funciona em horário comercial, das 7h às 18h; no entanto, para que o paciente não fique desamparado nos demais horários, o hemocentro fez um convênio com um dos principais hospi-



tais de trauma da cidade para que haja auxílio às pessoas com coagulopatias também durante a noite, aos finais de semana e feriados. “Eles têm todos os pró-coagulantes que precisam e o atendimento dos hematologistas de plantão”, diz Dra. Sandra, que foi a responsável pelo estabelecimento da parceria. Nesse hospital, há também treinamento dos enfermeiros e técnicos de enfermagem para que os fatores de coagulação sejam aplicados nos pacientes com mais facilidade.

Além de levar treinamento aos hospitais da região, o Hemoíba tem o diferencial de, verdadeiramente, incentivar a profilaxia e o tratamento domiciliar, que são primordiais para a saúde do paciente. Em casos de urgência, ele não precisa se deslocar até o hemocentro ou ao hospital para fazer uso do fator. “Às vezes, o paciente sofre um pequeno acidente, em casa mesmo, como uma pancada na cabeça. Mas, por morar longe, não consegue chegar a João Pessoa rapidamente. Por isso, ele tem que aprender a aplicar o fator em casa”, afirma Sandra. A autoinfusão é um treinamento relativamente novo no hemocentro, mas que já está fazendo muito sucesso, principalmente com os pacientes que fazem a profilaxia.

Outro aspecto positivo do Hemoíba é a aproximação dos pacientes com os profissionais, que chegaram a criar um grupo de mensagens pelo aplicativo WhatsApp, com maciça participação. No grupo, são compartilhadas informações e dicas importantes para os pacientes, exatamente para não deixar faltar informações, a fim de melhorar a vida das pessoas cada vez mais. “Essa união é muito boa, porque se

“Temos uma equipe muito boa, que controla atentamente os treinamentos e postos de saúde, para facilitar a vida dos pacientes. Preciso dizer que sozinha não faria nada”

**Dra. Sandra Sibebe**, responsável pelo setor médico do Hemoíba

temos um paciente precisando de orientação em outra cidade, algum profissional de lá faz o atendimento mais rápido”, diz a hematologista.

### ROTINA DO HEMOCENTRO

Uma das maiores conquistas para o Hemoíba foi o Laboratório de Análises, que hoje é referência na região. Para ter acesso ao fator de coagulação, o paciente precisa passar por alguns trâmites convencionais. Quando há suspeita da coagulopatia, ele é encaminhado ao hemocentro para avaliação médica e realização de exames. Com o Laboratório no Hemocentro, esse processo passou a ser muito mais rápido, agilizando também o início do tratamento. “Somos privilegiados por ter esse laboratório de referência, o que torna a vida dos pacientes mais tranquila”, afirma Dra. Sandra.

Depois de confirmado, é necessário fazer o cadastro do paciente, para que o Ministério da Saúde (MS), por meio do sistema informatizado Web Coagulopatias possa controlar a quantidade de cada tipo de fator de coagulação que será enviada ao hemocentro. Todos os dias, a equipe do hemocentro encaminha ao Ministério uma relação dos pacientes, com a quantidade e

o tipo de fator que cada um precisa. É a partir desses dados que o Governo envia os medicamentos, na quantidade exata.

A rigidez do MS quanto à quantidade acaba por impedir o estoque de fatores no hemocentro, existente nos anos anteriores, porém, não chega a afetar a distribuição dos pró-coagulantes, já que a atualização dos dados é diária e muito precisa. “Quando o Ministério faz a grade de distribuição, eles têm o controle e sabem exatamente a quantidade de cada tipo de medicamento que deve ser encaminhada para os hemocentros estaduais”, explica Dra. Sandra.

Além da distribuição dos fatores de coagulação, o hemocentro da capital paraibana faz acompanhamento médico dos pacientes, por meio das enfermeiras-chefes do Setor de Hemofilia. Elas são responsáveis pela marcação de consultas e dos exames que precisam ser refeitos. “Como temos menos pacientes que outros estados, esse controle fica mais fácil. Então, sempre buscamos ativamente as famílias para perguntar como está a saúde e o tratamento do paciente, principalmente quando são crianças”, completa a especialista.

## HEMOCENTRO DE CAMPINA GRANDE

Localizado em um ponto estratégico do estado e em uma região de fácil acesso, próximo ao terminal rodoviário, o Hemocentro Regional de Campina Grande tem hoje cerca de 250 funcionários, todos também muito engajados no atendimento às pessoas com hemofilia e demais coagulopatias. Segundo a diretora do Hemocentro, Dra. Marisa Agra, grande parte dos pacientes chega por intermédio de familiares ou amigos, que incentivam o tratamento.

Campina Grande, segunda maior cidade do estado da Paraíba, também merece reconhecimento pelo trabalho da equipe multiprofissio-

nal, composta por hematologista, pediatra, clínico geral, dentista, enfermeiras, psicólogos, fisioterapeuta, assistente social e técnicos de laboratório, que também incentivam a autoinfusão. Segundo a diretora, a distância entre o Hemocentro e a residência dos pacientes é um dos pontos que mais interferem no tratamento. “Muitos moram longe do Hemocentro e isso pode dificultar a vida deles. Por isso, estimulamos muito que eles aprendam a autoinfusão ou que algum familiar aprenda a fazer esta aplicação no paciente da maneira correta. Esse é um trabalho muito coordenado e bem feito por essa equipe”, completa.

O estoque de Campina Grande é abastecido pelo hemocentro da capital, que fica a aproximadamente 130 km de distância. Segundo Dra. Marisa, o transporte dos medicamentos pró-coagulantes é semanal, o que facilita a distribuição. Dentro do hemocentro regional, há também refrigeradores que preservam uma quantidade suficiente de fator de coagulação para emergências. “Fora isso, fizemos um projeto no início do ano para ter nossa câmara fria. Com ela, será possível acomodar melhor a medicação sem precisar recebê-la semanalmente, embora não tenhamos problemas de desabastecimento: a Hemobrás tem cumprido muito bem seu papel. E nós não medimos esforços para atender todos os pacientes da melhor maneira possível”, completa a especialista.

Em suma, seja na capital, seja no interior do estado, a mensagem que o Hemoíba e o estado da Paraíba passam é a de que sim, é possível oferecer um tratamento adequado e humanizado às pessoas com hemofilia e demais coagulopatias. A Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) reconhece esse trabalho e agradece o profissionalismo e empenho de todos que atuam na Paraíba. Para a FBH, o engajamento e a busca do melhor tratamento das pessoas com hemofilia é a melhor forma de lutar contra a desinformação, o preconceito e a falta de acesso ao tratamento.

Tanto na troca de informações quanto na busca pelos direitos e, claro, na realização da profilaxia, a Paraíba é um estado exemplo no Brasil. ●



Hemocentro da Paraíba localizado em uma região de fácil acesso, no centro de João Pessoa

# 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!**





# Fator decisivo

Diretores da Sociedade de Hemofílicos da Paraíba, Rosa Rita e Elias Marques contam como suas experiências pessoais inspiraram a luta pelos direitos das pessoas com hemofilia

Por Daniella Pina

**“SEMPRE QUE É PRECISO** encarar um desafio, Deus nos oferece lições que nos acompanharão pelo resto da vida.” Foi com esse pensamento que Elias Marques Ferreira e Rosa Rita da Conceição Marques resolveram dedicar sua fé e perseverança na luta pelos direitos das pessoas com hemofilia. Pais de dois filhos com a coagulopatia - Elias Filho, de 37 anos, e Eliomar, de 33 anos -, o casal está envolvido com a causa há mais de três décadas.

A história de Rosa Rita com a hemofilia começou ainda mais cedo: a primeira-secretária da Sociedade de Hemofílicos da Paraíba (SHPB) teve dois irmãos com a coagulopatia. Um deles faleceu aos 27 anos, por hemorragia interna, e o outro aos 42, após ter contraído HIV por transfusões de sangue. Em função

do histórico familiar, a enfermeira não queria ter filhos. “Quando conheci minha esposa, nós éramos muito apaixonados (e ainda somos), mas ela tinha um trauma muito grande com a maternidade, porque havia perdido a mãe aos seis anos e dois irmãos com hemofilia”, lembra Marques. Mesmo assim, o presidente da SHPB e membro da diretoria da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) conta que encorajou a esposa a ser mãe. E não se arrepende: “Sentimos que essa missão nos fez úteis para a sociedade”.

Na época em que a SHPB foi fundada, em 1984, o tratamento para as pessoas com hemofilia era um grande desafio, pois não havia perspectiva para a reposição do fator de coagulação deficiente (fator VIII ou IX). “Nos tempos dos meus irmãos,

o tratamento era feito com transfusões de sangue. Depois, veio o crioprecipitado (concentração precipitada a frio do fator VIII) e com ele a contaminação por Aids e hepatite C”, lembra Rosa Rita. Como os fatores de coagulação plasmático e recombinante ainda não estavam disponíveis, muitas pessoas contraíam doenças infectocontagiosas por transfusão de sangue não tratado por inativação viral. Outro problema era a falta de informação. “Se eu, como enfermeira, sofria, imagine outras mães que não tinham essa formação acadêmica.”

Para a primeira-secretária da SHPB, o mais difícil foi ver o irmão e outras crianças com hemofilia morrerem com Aids. “Eu pensava: meus filhos serão os próximos.” Marques comenta que a sensação era de medo e insegurança. Ele diz que seus filhos precisavam viajar por muitas horas até chegar a um centro de tratamento quando se machucavam. “Havia momentos em que eu sentia que eles eram como um vidro na minha mão, que podiam cair e quebrar”, revela Rosa Rita.

O drama transformou-se em força para que a família decidisse lutar pelo direito dessas pessoas. A criação da SHPB foi motivada pela ausência de assistência e de um serviço de diagnóstico e tratamento da hemofilia na Paraíba - na época, era preciso recorrer ao Hemocentro de Pernambuco (Fundação Hemope).

O apoio e a solidariedade do hematologista da Fundação Hemope e fundador da Sociedade de Hemofílicos de Pernambuco, Dr. Gilson Saraiva de Melo, serviram de inspiração para que o casal se unisse a outros familiares de pessoas com

coagulopatias. “Tivemos o exemplo do Dr. Gilson, que fazia de sua casa um abrigo para as pessoas com hemofilia que vinham de longe, e isso nos deu estímulo e ânimo para que fundássemos a Sociedade”, conta Marques.

A SHPB preferiu direcionar sua luta à questão social e política, no sentido de estreitar o relacionamento com os órgãos públicos de saúde. “Nosso papel foi lutar e fazer essa articulação política pelos direitos das pessoas com hemofilia, seus familiares e tratadores. Lutamos pelo resgate do direito que todo cidadão brasileiro tem e que é dever do estado: oferecer uma saúde universal e igualitária”, diz o presidente.

Na opinião de Marques, o desafio com o tratamento das pessoas com hemofilia ainda é um

problema. “Falta visão política. Se o tratamento começar cedo, com a profilaxia primária, o paciente terá uma qualidade de vida muito maior. O benefício será tanto para o cidadão quanto para o estado, que reduzirá gastos”, afirma.

Além da assistência social e jurídica, hoje a SHPB participa de diversos eventos, fóruns, cursos, conferências e comitês. A entidade é representante de usuários em quatro Comitês de Ética em Pesquisa: Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB, Centro de Ciências da Saúde da UFPB, Faculdades de Enfermagem e de Medicina Nova Esperança e Centro Universitário de João Pessoa (Unipê). É também membro titular do Conselho Estadual de Saúde, representando o segmento



Rosa Rita em um dos diversos eventos que participa em prol dos direitos das pessoas com hemofilia

## EXEMPLO

dos usuários do SUS e representante do nordeste no Comitê de Usuários de Medicamentos para Hemofilia da Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia (Hemobrás).

### ENGAJAMENTO SOCIAL

Tanto envolvimento fez a Sociedade de Hemofílicos da Paraíba vencer o primeiro concurso *Hemofilia no Tom do Conhecimento*, promovido pela FBH. Deixando para trás 22 estados, a Paraíba venceu por inscrever 76,2% dos 243 pacientes cadastrados no Hemocentro da Paraíba por meio do Programa de Coagulopatia Congênita, do Ministério da Saúde. O objetivo do concurso foi divulgar informações sobre diagnóstico e tratamento da hemofilia para pacientes, familiares, profissionais de saúde e associações de pacientes.

A secretária da SHPB explica que a Paraíba venceu em duas categorias: na primeira, pelo cadastro de pessoas com hemofilia; na segunda, pelo convite de pessoas para participar. “Isso foi possível graças à parceria com o Hemocentro da Paraíba (de João Pessoa), com o apoio de sua diretora, Dra. Sandra Sobreira, da hematologista Dra. Sandra Sibeles e das enfermeiras Carmita Maria Dantas e Edilma Galiza. E também com o Hemocentro Regional de Campina Grande, nas pessoas da diretora Dra. Marisa Agra e da enfermeira Júlia Rodrigues. Em seus nomes, agradeço o apoio da equipe multidisciplinar indistintamente. Também não poderia deixar de agradecer à Maria Rita da Conceição, assistente social e membro da diretoria da SHPB, pelo amor e dedicação à causa”, ressalta Rosa Rita.



Rosa Rita e Elias Marques recebem o prêmio do concurso *Hemofilia no Tom do Conhecimento*, das mãos da presidente da FBH, Mariana Leme Battazza Freire


Pela segunda categoria do concurso, a Paraíba obteve a maior pontuação: 666 pontos por cadastro de pessoas com hemofilia e de pessoas em geral. A vencedora ganhou um tablet, que será doado à SHPB. “O ganho maior desse concurso é a disseminação das informações sobre coagulopatias hereditárias de forma

atualizada para pessoas com coagulopatias, familiares e população em geral. As informações foram transmitidas *online* ou via correios, de modo simples, dinâmico e lúdico, fortalecendo a luta e, consequentemente, contribuindo para uma melhor qualidade de vida”, explica a enfermeira. ●

### FUTURO MELHOR

Apesar das dificuldades ainda enfrentadas, o casal de diretores da SHPB vê o futuro das pessoas com coagulopatias de forma otimista. “Se fizer uma comparação entre ontem e hoje, agora fico muito mais tranquila de ver meus filhos e outras pessoas com hemofilia longe de todo aquele sofrimento do pas-

sado”, diz Rosa Rita. Ela acredita em um futuro promissor: “Eu confio no tratamento disponível, no trabalho da Hemobrás e no apoio da FBH, que está sempre atenta a todas as questões que envolvem as pessoas com hemofilia. Tenho certeza de que no futuro a gente chegará à cura da hemofilia”.



**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](http://www.baxter.com.br) - © Baxter Hospitalar Ltda. 2012 Todos os direitos reservados  
Baxter é marca da Baxter International Inc.

**Baxter**

# RESULTADOS PRECISOS

Os exames laboratoriais são imprescindíveis para obter diagnósticos confiáveis e tratamentos eficientes

**SEMPRE QUE** o corpo apresenta sintomas que não são considerados normais – desde um descompasso nas batidas do coração até uma leve tontura – os médicos recorrem aos testes de laboratório para ter um resultado preciso das alterações do organismo e, assim, indicar o tratamento adequado para cada caso. No caso da suspeita de hemofilia, mesmo que, com apenas com uma análise das ocorrências de sangramentos e outros históricos seja possível bater o martelo quanto ao diagnóstico, somente estes exames podem detectar o quadro com mais certeza.

“Ao suspeitar da deficiência de coagulação, o médico solicita ao laboratório exames de triagem e, quando alterados, sugerem uma pesquisa mais específica quanto ao tipo de proteína que pode contribuir para esta alteração”, aponta Silmara Aparecida de Lima Montalvão, farmacêutica bioquímica do Laboratório de Hemostasia do Hemocentro da Universidade de Campinas (Unicamp).

### PRÓXIMA ETAPA

Segundo Eliane Bandinelli, profes-

sora da área de Hemostasia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), a rotina de diagnóstico começa com os testes de triagem, como o tempo de protrombina (TP), tempo de tromboplastina parcial ativada (TTP A) e tempo de trombina (TT). Conforme os resultados obtidos nesses testes, é possível identificar qual fator está deficiente e, assim, atribui-se um valor quantitativo a esse fator. “Por exemplo, nos pacientes com hemofilia A ou B os resultados de TP e TT são normais e o resultado de TTPA é alterado, então se deve especificar um valor para o fator VIII ou o fator IX. Além disso, é muito importante realizar a quantificação do fator von Willebrand, pois nesta enfermidade, o VIII também está reduzido”, explica Eliane.

O diagnóstico e a classificação do nível de seriedade da coagulopatia são obtidos de acordo com esse valor quantitativo de deficiência da proteína que foi detectado. Quando elas apresentam atividade menores que 1%, ou entre 1 e 5% ou ainda entre 5 e 30%, são classificadas em grave,

moderado e leve, respectivamente. Todo esse conjunto de informações que define o tipo, a gravidade e outros fatores é o que vai determinar o tipo de tratamento a ser seguido. Por isso, resultados precisos são sinônimos de tratamentos eficientes e pacientes com boa qualidade de vida.

### COMO E QUANDO FAZER?

Pacientes em tratamento devem se submeter aos diagnósticos laboratoriais pelo menos uma vez por ano. “Apenas alguns pacientes necessitam ser avaliados com mais frequência, especialmente aqueles que desenvolveram inibidores ou que estão iniciando a profilaxia primária” adverte Eliane. Existe um cuidado que deve ser tomado quando há agendamento de um exame específico e que poucos pacientes sabem: os testes de coagulação não devem ser feitos em pacientes que receberam infusão recente de fator. “O paciente sempre deve informar ao profissional de saúde a data da última infusão de fator para que seja considerado apto para a realização do teste”, indica a professora da UFRGS. ●



## FBH se reúne com ministro da Saúde



Encontro com o ministro da Saúde, Marcelo Castro

A presidente da FBH, Mariana Leme Battazza Freire, e a presidente do Comitê de Assessoramento Técnico da FBH, Tania Maria Onzi Pietrobelli, foram recebidas pelo ministro da Saúde, Dr. Marcelo Castro, pelo chefe de Gabinete do Ministério da Saúde, Dr. Guilherme Almeida Gonçalves de Oliveira, e pelo secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Dr. Adriano Massuda.

Na reunião, realizada em Brasília (DF) em 20 de outubro, foram discutidos os assuntos referentes às melhorias do tratamento de hemofilia, aquisição dos produtos pró-coagulantes e a importância da transferência de tecnologia para autossuficiência do País.

## 4º ENCONTRO NACIONAL DE COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA

Nos dias 15 e 16 de outubro, foi realizado o 4º *Encontro Nacional de Comitês de Ética em Pesquisa* (Encep), no Centro Internacional de Convenções de Brasília (CICB), organizado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), do Conselho Nacional de Saúde (CNS) / Ministério da Saúde (MS), e apoiado pelo Sistema de Informação de Ciência e Tecnologia em Saúde (SISC&T) do Ministério da Saúde.

O 4º Encep debateu temas relativos à garantia dos direitos de participantes de pesquisas envolvendo seres humanos, como o Projeto de Lei do Senado 200/2015 e suas implicações para o Sistema CEP/Conep. Representando a Sociedade de Hemofílicos da Paraíba, estavam a coordenadora do CEP das

Faculdades de Enfermagem e de Medicina Nova Esperança Facene/Famene, Rosa Rita da Conceição Marques, e o membro dos CEPs

Hospital Universitário Lauro Wanderley da UFPB e do Centro Universitário de João Pessoa (Unipê), Elias Marques Ferreira.



# 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](http://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.

## FEDERAÇÃO PARTICIPA DE EVENTO DE MEDICINA NUCLEAR

A presidente da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH), Mariana Leme Battazza Freire, compareceu ao *I Fórum Educacional Práticas da Medicina Nuclear na Saúde*, realizado pela Sociedade Brasileira de Medicina Nuclear (SBMN) em 22 de outubro, no Rio de Janeiro (RJ). A presidente proferiu uma palestra sobre o emprego da medicina nuclear em benefício do tratamento da hemofilia no Brasil, como a radiosinoviotese. Dra. Sylvania Thomaz, do Comitê de Assessoramento Técnico da FBH, também esteve presente como palestrante no evento por ser a responsável por trazer o tratamento de radiosinoviotese para tratamento das pessoas com hemofilia no Brasil, hoje com a maior casuística do mundo no tratamento. Ela falou da importância do procedimento, assim como da responsabilidade do profissional em relação ao manejo dos radioisótopos para o sucesso do tratamento.

A iniciativa da SBMN visa esclarecer sobre o que é essa especialidade médica chamada medicina nuclear e qual sua aplicação prática na vida das pessoas.

O *I Fórum Educacional Práticas da Medicina Nuclear na Saúde* integrou a programação pré-congresso do *XXIX Congresso Brasileiro de Medicina Nuclear*, que aconteceu nos dias 23, 24, 25 e 26 de outubro.

## Atividade reúne pessoas com hemofilia no Hemorio

Em 7 de outubro, o Hemocentro do Rio de Janeiro (Hemorio) recebeu pessoas com hemofilia e familiares para uma atividade gratuita, com o objetivo de orientar os pacientes e prestar esclarecimentos sobre direitos e deveres das pessoas com hemofilia. O projeto, coordenado pela assistente social do Hemorio e membro do CAT da FBH, Márcia Pereira, ofereceu também uma oficina com foco na inclusão de pessoas com hemofilia e outras coagulopatias hereditárias no mercado de trabalho.

“Esse tipo de evento traz benefícios para as pessoas com hemofilia

e familiares, que passam a conhecer seus direitos como cidadãos e também sobre quais atividades podem exercer. Hoje, um dos objetivos da FBH é desmitificar a ideia de que a pessoa com hemofilia não pode exercer atividades rotineiras como trabalhar, frequentar escolas e universidades ou praticar esportes devido ao risco de hemorragias. Porém, desde 2011, temos o tratamento preventivo, que inibe as possíveis intercorrências e proporciona vida plena aos pacientes”, explica a presidente da FBH, Mariana Leme Battazza Freire.

## SUS OFERECE MAIS UM EXAME PARA HEPATITE C

Até o início de 2016, o paciente com hepatite C poderá realizar a elastografia hepática ultrassônica no Sistema Único de Saúde (SUS). O exame avalia o grau de comprometimento do fígado e integra o novo *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite C*, publicado neste ano. A inclusão, recomendada pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (Conitec) conforme *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite C* estabelecido pelo Ministério da Saúde, irá facilitar o diagnóstico da doença.

“Essa incorporação é mais um importante avanço que tem como objetivo ampliar e melhorar, cada vez mais, a assistência prestada aos pacientes com hepatite C. Com esse exame e com os novos medicamentos orais e com resultados positivos em até quatro meses, o sistema público brasileiro passará a oferecer o que há de mais moderno no diagnóstico e tratamento da doença”, informa o diretor do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do MS, Fábio Mesquita. A previsão é que o novo exame esteja disponível para os usuários do SUS em até 180 dias.

## FBH PARTICIPA DE CONGRESSO DE HEMATOLOGIA

Com a palestra do vice-presidente da entidade, Francisco Careta, a Federação Brasileira de Hemofilia participou do *I Fórum Educacional das Instituições de Apoio a Pacientes Portadores de Doenças Hematológicas ou Onco-Hematológicas*, realizado em 21 de novembro, no Congresso Brasileiro de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (Hemo 2015), em São Paulo (SP).

“Façam com que, em vez de pena, tenham respeito por você.” Com essa frase de Madre Teresa de Calcutá, Careta abordou a história da FBH e como foram conquistadas as mudanças no tratamento das pessoas com hemofilia nos últimos quatro anos, além de explicar o que é hemofilia. O vice-presidente da FBH ainda ressaltou que poucas pessoas sabem o que é hemofilia e que a maioria ainda



FBH participou do Fórum Educacional e de mesa-redonda durante o congresso

pensa, equivocadamente, que o tratamento é feito com hemodiálise.

Ele alerta sobre a necessidade de todos conhecerem cada vez mais o transtorno que afeta a coagulação do sangue. “Se conhecemos como a hemofilia age e quais são os melhores tratamentos e pesquisas realizadas no mundo, podemos lutar pela

implementação de novos e melhores tratamentos pelo governo e demais órgãos públicos brasileiros”, ressaltou Careta, que é biomédico.

Além do fórum, a FBH participou da mesa-redonda *Gestão do plasma e a transferência de tecnologia* e foi representada pelos dois vice-presidentes: Francisco Careta e Jorge Portto.

## Fórum de Hemofilia para América Latina

Sob organização da Federação Mundial de Hemofilia (WFH), o Fórum para América Latina sobre Hemofilia foi realizado em 20 e 21 de novembro, no Panamá. A presidente da FBH, Mariana Leme Battazza Freire, esteve presente com a presidente do Comitê de Assessoramento Técnico da FBH, Tania Maria Onzi Pietrobelli. O objetivo do encontro foi aprofundar o conhecimento em diversas áreas sobre hemofilia e abordar temas que essas representações indicaram como prioritários sobre *advocacy*, no momento.

Durante o encontro, a FBH foi convidada a realizar apresentações

sobre dois temas: *Liderança e Tomada de decisões*, quesitos em que o Brasil é considerado exemplo para América Latina. Por isso, compartilhou suas experiências nessas áreas, motivando os representantes dos outros 18 países a trabalharem tais aspectos para que também consigam melhorias para seus países.

“É muito bom e motivador ver como o tratamento de hemofilia avançou no Brasil desde 2011 e o quanto esse trabalho é importante. Sabemos que as sequelas da hemofilia trazem muito sofrimento pessoal e familiar e é por esse motivo que trabalhamos com muito empenho e dedicação para



manter as conquistas alcançadas em nosso tratamento e aumentá-las ainda mais”, avaliou Mariana.



Representantes da FBH e das estaduais participaram do evento em Goiana (PE)

## GRUPO DE TRABALHO DE FARMACÊUTICOS DA FBH

O grupo de Trabalho de Farmacêuticos da Federação Brasileira de Hemofilia se reuniu nos dias 6 e 7 de novembro. O objetivo do encontro foi qualificar a assistência farmacêutica para os hemocentros, com eficiência e consumo racional de medicamentos. Além disso, propor estratégias de melhorias ao sistema Web Coagulopatias para o Ministério da Saúde e padronizar os serviços das farmácias dos hemocentros.

Compõem o GT: Fátima Souto, Irene Prazeres, Julimara Couto, Luciene Figueiredo, Mary Orletti, Natália Beserra e Wanessa Rocha. A coordenação geral do grupo é realizada pela farmacêutica Nathalia Martins.

## Hemobrás realiza II Encontro com a FBH

O II Encontro da Hemobrás com a Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) em associações estaduais foi realizado nos dias 29 e 30 de setembro. O controle social teve a oportunidade de conhecer o parque fabril, visitar as obras e debater o processo de transferência de tecnologia, que coloca o Brasil no restrito grupo de países com empresas para a produção de hemoderivados e produtos biotecnológicos. O evento foi realizado em parceria com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS).

O debate foi iniciado com a apresentação da situação atual e perspectivas dos processos de transferência de tecnologia, pela funcionária da estatal

e integrante da Gerência de Incorporação Tecnológica e Processos (GITP), Patrícia dos Santos. O diretor de Produtos Estratégicos e Inovação, Mozart Sales, conversou com o público sobre as competências da Hemobrás na garantia ao acesso de medicamento e avaliou como positivo o debate. “O momento foi importante. Há momentos em que os desafios se impõem diante de nós, mas o que nos motiva a seguir em frente é o que tivemos a oportunidade de ouvir nesse encontro. Pudemos conhecer as demandas da sociedade e temos que fortalecer essa relação que traz benefícios mútuos”, considera Sales.

## WFH VISITA O BRASIL


A Federação Mundial de Hemofilia (WFH) esteve no Brasil, entre 16 e 18 de novembro, para visitar hemocentros e participar de audiência no Ministério da Saúde (MS). O presidente da instituição, Alain Weil, e a diretora de projetos para as Américas da WFH, Luisa Durante, tiveram agenda cheia, acompanhados da presidente da FBH, Mariana Leme Battazza Freire e por Tania Maria Onzi Pietrobelli, presidente do Comitê Técnico da FBH. Foram visi-


tados a Fundação Hemocentro de Brasília (DF), o Hemocentro do HC de São Paulo (SP) e o Hemocentro da Unicamp (SP), Centro de Treinamento Internacional em Hemofilia acreditado pela WFH no Brasil. Foram realizadas importantes reuniões no MS e no Tribunal de Contas da União (TCU). A WFH tem acompanhado o trabalho da FBH e fortalecido as reivindicações da Federação sobre as melhorias do tratamento da hemofilia no Brasil.



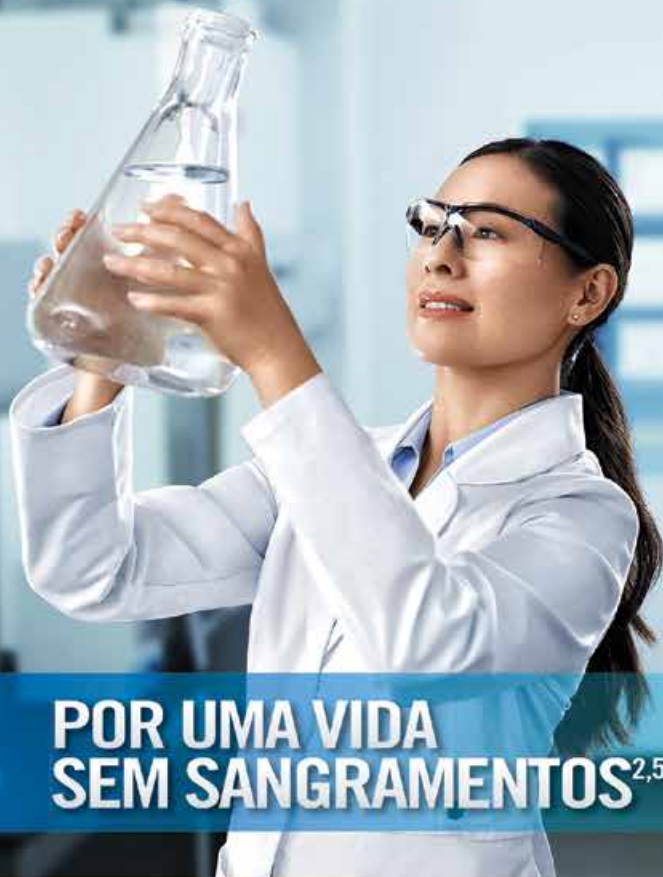
Unidos somos mais fortes.  
Unidos somos capazes de ir  
além. Faça parte da nossa  
comunidade nas redes sociais  
e acompanhe as principais  
notícias sobre hemofilia e  
demais coagulopatias

[WWW.HEMOFILIABRASIL.ORG.BR](http://WWW.HEMOFILIABRASIL.ORG.BR)

 /HEMOFILIA

 /HEMOFILIABR





**POR UMA VIDA  
SEM SANGRAMENTOS<sup>2,5</sup>**



**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 vida<sup>1-5</sup>.

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.