

fator vida

PREVENÇÃO É SAÚDE

PUBLICAÇÃO DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA • ANO 05 • EDIÇÃO 16 • JANEIRO-ABRIL 2016

DOSES QUE TRANSFORMAM VIDAS

ADESÃO E COMPROMETIMENTO COM A REGULARIDADE
DA PROFILAXIA GARANTEM MAIS SAÚDE, LIBERDADE E
SEGURANÇA À PESSOA COM HEMOFILIA

TRATAMENTO

Importância
da avaliação
musculoesquelética

SAÚDE

Autoinfusão: um
caminho para a
liberdade

NA REDE

Ações do Dia Mundial
da Hemofilia por
todo o País



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





04

EDITORIAL

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

06

FATORES

Importância da adesão ao tratamento profilático

14

TRATAMENTO

O que é uma avaliação musculoesquelética?

22

SAÚDE

Autoinfusão é passo decisivo para a independência

26

NA REDE

Dia Mundial da Hemofilia, notícias institucionais e demais assuntos

VOCÊ TEM COMPROMISSO HOJE?

São várias as interpretações e expressões que se relacionam com a palavra que dá título a este editorial: compromisso. Existem os compromissos profissionais, os familiares, os sociais e, claro, os matrimoniais... Entretanto, muitas vezes acabamos nos esquecendo de um compromisso mais importante do que todos os outros. Estou falando do compromisso com VOCÊ MESMO.

Nesses vários anos de contato com as pessoas com hemofilia, familiares e profissionais de saúde que atuam na área, foram muitos os exemplos de pessoas que não levaram a sério o compromisso e a frequência do tratamento de profilaxia e/ou imunotolerância. Infelizmente, algumas dessas pessoas sentiram na pele os efeitos desse descompromisso. Por isso, na editoria Fatores, reforçamos a importância da adesão e do comprometimento das pessoas ao tratamento profilático com uma entrevista com a hematologista do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce), Dra. Rosângela de Albuquerque Ribeiro, e depoimentos de pessoas que tiveram as vidas transformadas graças à adesão à profilaxia.

Veja também, em Saúde, o papel fundamental que a autoinfusão desempenha e proporciona em termos de autonomia e qualidade de vida para as pessoas com hemofilia. Trouxemos ainda uma reportagem sobre a avaliação musculoesquelética. O que é? Qual é o objetivo? Qual a importância do acompanhamento constante e de uma correta interpretação por parte dos fisioterapeutas? Confira essas e outras respostas na seção Tratamento.

Por fim, não podemos esquecer a data em alusão ao Dia Mundial da Hemofilia: 17 de abril. Fique por dentro da agenda de eventos e ações que acontecem por todo o País. Aproveite a oportunidade. Marque presença. Participe e faça nossa causa ter cada vez mais visibilidade. Lembre-se: essa também é uma forma de compromisso...

Tenha 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** 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** Companygraf



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

Nosso compromisso nunca foi tão forte.

Utilizando tecnologias mais avançadas, estamos revelando todo o potencial das bioterapias para salvar vidas e proteger a saúde de pessoas acometidas de doenças raras ou com graves condições médicas.



CSL Behring
Biotherapies for Life™

CSL Behring Comércio de Produtos Farmacêuticos Ltda.
Rua Olimpiadas, 134 - 9º andar, edifício Alpha Tower
Vila Olímpia, São Paulo - SP
CEP: 04551-000



DOSES DE SAÚDE E ESPERANÇA

Adesão e comprometimento com a regularidade da profilaxia garantem mais saúde, liberdade e segurança à pessoa com hemofilia

Por Daniella Pina

Médicos e pacientes reconhecem a profilaxia como tratamento capaz de garantir segurança, autonomia e qualidade de vida à pessoa com hemofilia. Há, no entanto, uma preocupação por parte dos profissionais da saúde em relação ao compromisso com o tratamento, já que sua eficácia depende da regularidade e da não interrupção nas infusões do fator. Esses cuidados ajudam a evitar

a frequência de sangramentos e o consequente prejuízo à saúde musculoesquelética da pessoa com hemofilia. Conversamos sobre o assunto com a hematologista do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce), Dra. Rosângela de Albuquerque Ribeiro, e com pacientes que viram suas vidas serem positivamente transformadas desde a adesão ao tratamento profilático.

QUAIS OS BENEFÍCIOS DA PROFILAXIA PARA A QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COM HEMOFILIA?

A profilaxia proporciona à pessoa com hemofilia uma rotina de atividades habituais próxima daquela exercida pelas pessoas sem a coagulopatia. Isso significa que ela pode estudar, brincar, trabalhar e participar de atividades sociais e esportivas, evitando sequelas articulares e musculares.

Com que frequência a profilaxia deve ser feita?

A frequência vai depender do perfil hemorrágico, da faixa etária da pessoa com hemofilia e do nível de fator VIII ou fator IX em sua curva de recuperação. Essa análise deve ser realizada para que consigamos otimizar e individualizar o tratamento.

Por que é importante o paciente buscar o tratamento profilático e o segui-lo com comprometimento?

O principal objetivo é conseguir melhores resultados. É fundamental a adesão ao tratamento por parte da pessoa com hemofilia – e seus responsáveis – para que a equipe de tratadores tenha dados concretos para a avaliação de resposta e, assim, proponha mudanças quanto a frequência e dose do pró-coagulante durante a profilaxia.

Quais são os principais riscos à saúde do paciente que iniciou o tratamento profilático, mas o interrompeu por algum motivo?

A pessoa que não tem uma boa adesão ao tratamento profilático corre o risco de aumentar a frequência de sangramentos, prejudicando assim sua saúde



Dra. Rosângela Ribeiro é médica hematologista e coordena a Unidade de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Hemorrágicas do Hemoce

musculoesquelética e inserção social e econômica. Esses fatores impactam negativamente sua qualidade de vida. Por outro lado, aquele que faz a profilaxia com boa adesão e protocolo individualizado tem pouca probabilidade de apresentar sequelas e sangramentos espontâneos graves que impactem negativamente sua qualidade de vida.

Qual o intervalo médio para que a interrupção da profilaxia se torne um problema de saúde para o paciente?

A interrupção do tratamento profilático pode trazer repercussões negativas, ou seja, episódios hemorrágicos espontâneos em média após 48 horas da última infusão do fator. Isso ocorre porque a meia-vida do pró-coagulante é curta e há necessidade de infusões periódicas.

A partir de que idade a profilaxia é recomendada e como é a adaptação do paciente ao tratamento?

A profilaxia deve ser indicada o mais precocemente possível, preferencialmente antes dos três anos, a depender ▶

FATORES

do fenótipo hemorrágico da pessoa com hemofilia. Segundo as diretrizes seguidas pelo protocolo brasileiro, a profilaxia deve ser iniciada antes ou após a primeira hemartrose ou sangramento grave. Nos primeiros meses, a adaptação é mais difícil pela necessidade de treinamento para autoinfusão e pela logística de recebimento e armazenamento do pró-coagulante em domicílio. Após essa etapa, a pessoa com hemofilia acaba incorporando a rotina de infusão às suas atividades rotineiras, entende e sente os benefícios do tratamento.

A autoinfusão é indicada para todos os pacientes? Como é feita sua indicação e o que ela representa em termos de segurança para o paciente?

A autoinfusão está indicada para todas as pessoas com coagulopatias ou responsáveis que sejam capazes de reconhecer os sinais de sangramento e tomar a decisão apropriada para iniciar a reposição o mais breve possível. Geralmente em torno dos nove anos, a criança já está apta para realizar a autoinfusão; antes dessa idade, a responsabilidade pelo tratamento fica a cargo dos pais ou responsáveis diretos. O centro tratador tem a responsabilidade de treinar essas pessoas quanto às normas de biossegurança e acondicionamento do pró-coagulante. A autoinfusão permite autonomia, possibilitando o tratamento imediato de episódios hemorrágicos em seu ambiente rotineiro, evitando o risco de progressão da artropatia, além de proporcionar liberdade para viagens prolongadas, inserção social apropriada e realização de práticas esportivas.



Equipe multidisciplinar da Unidade de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Hemorrágicas do Hemoce.

"A pessoa que não tem uma boa adesão ao tratamento profilático corre o risco de aumentar a frequência de sangramentos, prejudicando assim sua saúde musculoesquelética e inserção social e econômica [...] Por outro lado, a pessoa que faz a profilaxia com boa adesão e protocolo individualizado tem pouca probabilidade de apresentar sequelas e sangramentos espontâneos graves que impactem negativamente sua qualidade de vida"

Dra. Rosângela Ribeiro



Depoimentos

Luiz Carlos, 45 anos, hemofilia A grave

“Depois que comecei a fazer a profilaxia, minha qualidade de vida melhorou muito. Sinto que finalmente estou vivendo minha melhor fase. Antes, vivia constantemente com as articulações inchadas e doloridas, o que tornava muito difícil minha locomoção. Vivia em casa, triste e deprimido, sentia-me excluído socialmente e sem poder ter um momento de lazer. Hoje, me sinto reintegrado à sociedade e tenho uma vida quase normal. Ainda tenho sequelas como artrose nos joelhos e cotovelos, mas com a profilaxia as hemorragias diminuíram muito. Se houvesse profilaxia na minha infância

e adolescência, acredito que teria tido uma vida praticamente normal.”

Célio, 47 anos, hemofilia A moderada

“Por residir na zona rural e em cidades sem recursos de saúde adequados durante minha infância e juventude, descobri que tinha hemofilia somente aos 17 anos. Nessa época, minha saúde já estava parcialmente comprometida e por isso, hoje, tenho sequelas nos ombros, cotovelos, pulsos e tornozelos. Apesar de uma vida de muitas dores, o surgimento do fator VIII e da profilaxia secundária transformaram

meu destino. Sem dores, tenho liberdade para trabalhar, dirigir, fazer hidroterapia e passar por processos cirúrgicos. Conquistei qualidade de vida, o que para uma pessoa com hemofilia significa liberdade. Com a profilaxia, me formei bacharel em ciências contábeis e pós-graduado em planejamento tributário, uma vitória incalculável para mim. Sempre trabalhei, estudei e hoje sou independente. Não consigo mais me imaginar sem a profilaxia, por isso agradeço o empenho de todos da FBH em nos apoiar e lutar pela nossa qualidade de vida.” ▶



Grasiela, mãe de gêmeos de 20 anos com hemofilia B moderada

“Desde que meus filhos começaram a fazer a profilaxia, toda nossa família conquistou liberdade e tranquilidade. Por duas vezes, um dos meus filhos teve sangramento cerebral e até hoje me lembro do episódio como o mais desesperador vivido pela nossa família. Atualmente, ele está bem, sem sequelas e, desde que começou a fazer profilaxia, nunca mais teve sangramentos graves. O medo de ocorrer um novo sangramento cerebral era o que mais nos assombrava, mas com a profilaxia três vezes por semana, os meninos estão livres e levam uma vida normal, como qualquer jovem da idade deles. Agradeço imensamente à Federação Brasileira de Hemofilia pela luta para manter esse tratamento, para que todos os nossos meninos possam ter uma vida plena.”

Liliane, mãe de Felipe, 6 anos, hemofilia A grave

“Meu filho iniciou a profilaxia aos dois anos e meio e nossa vida se descreve entre antes e depois do tratamento. Comumente, quando uma criança aprende a andar, é uma alegria na casa, mas com uma criança com hemofilia o cenário não é bem assim. A preocupação com as inúmeras batidas de cabeça era tanta que um dia um médico nos sugeriu um capacete, o que nos deixou perplexos e tristes. Desde o início, houve algumas internações e vários dias vendo nosso bebê assistir seus desenhos prediletos em pé e se apoiando com cuidado no sofá por estar cansado e

impossibilitado de sentar por conta de hemorragias no glúteo. Entre quedas e fatores nas emergências, porém, surgiu em nossa vida a profilaxia. Hoje, posso dizer que meu filho é completamente normal: ele brinca, corre, cai, pratica diversos esportes e vive em sua plenitude tudo o que uma criança ativa de sua idade vive. Com a profilaxia, a vida é plena de saúde, de felicidade e de pais mais tranquilos, vibrando por cada vitória de uma criança que um dia fora condenada a não brincar de nada que pudesse causar algum trauma. Somos imensamente felizes e gratos por todos os envolvidos nesse programa de profilaxia.”



Daniela, mãe de Guilherme, 10 anos, hemofilia B grave

“Falar de profilaxia no tratamento da hemofilia é falar sobre felicidade. Sim, porque ninguém é feliz tendo dores constantes e intermináveis. A dor de uma hemartrose dilacera a pessoa com hemofilia e sua família. É um sofrimento indizível e imensurável. Meu filho faz a profilaxia há três anos e meio e posso dizer com todas as letras que ele hoje é feliz, pois pratica futebol duas vezes por semana, consegue brincar e no dia seguinte acorda livre de hemorragias. Todos os anos, ele viaja para visitar seus avós em Pernambuco e leva na bagagem de mão o fator para que possa desfrutar as férias com total segurança. Não consigo imaginar nossas vidas sem a profilaxia. Para uma pessoa com hemofilia, a vida com profilaxia é uma vida de luz, paz e conforto. Fator, para nós, é vida.”



Milton, 32 anos, hemofilia A grave

“Nasci com hemofilia A grave, em 1984 - um período complicado para o tratamento, praticamente inexistente no Brasil. Era comum a pessoa com hemofilia sentir dores, ser privada do convívio social, aposentar-se precocemente, ter sequelas, ser improdutiva e, pior, correr o risco de se contaminar com o uso de medicação. Consegui passar praticamente ileso pela contaminação. Senti dores, fui privado do convívio social, tive sequelas, mas me neguei a me aposentar e ser improdutivo. Apesar de todos os requisitos, eu sobrevivia. Minha hemofilia veio com todos os ‘ônus’ possíveis: grave, com inibidor de alta resposta e reação alérgica à

medicação. Tudo isso fez meu tratamento ser ainda mais difícil - na minha cabeça, impossível. Em meados de 2012, porém, surgiu a oportunidade de entrar no Programa de Imunotolerância, ao qual aderi. Essa oportunidade fez minha vida mudar radicalmente: meu inibidor negati- vou logo no início do tratamento e a alergia desapareceu também. Desde então, não sei o que é perder noites de sono por causa da dor e não tive evolução das sequelas; pelo contrário, venho tendo uma vida plena, sem medo e com perspectivas. Hoje, faço a profilaxia três vezes por semana. Para mim, perder isso seria voltar ao passado, perder a esperança, a alegria e a satisfação de viver. Profilaxia é vida.”





mudando a hemofilia™

A Novo Nordisk está comprometida há mais de três décadas com o desafio de mudar a hemofilia.

Nosso comprometimento vai além de pesquisar e desenvolver medicamentos inovadores. Nós trabalhamos para proporcionar mais acesso ao diagnóstico e ao cuidado multidisciplinar para os pacientes.

Trabalhamos por um futuro no qual todas as pessoas com hemofilia sejam tratadas adequadamente, de forma a viver com menos limitações e mais qualidade de vida.

Novo Nordisk Farmacêutica do Brasil Ltda.
©Marca Registrada Novo Nordisk A/S
©2016 Novo Nordisk Farmacêutica do Brasil Ltda.
www.novonordisk.com.br
Disk Novo Nordisk 0800 14 44 88
Março/2016 - N7-008-03/2016

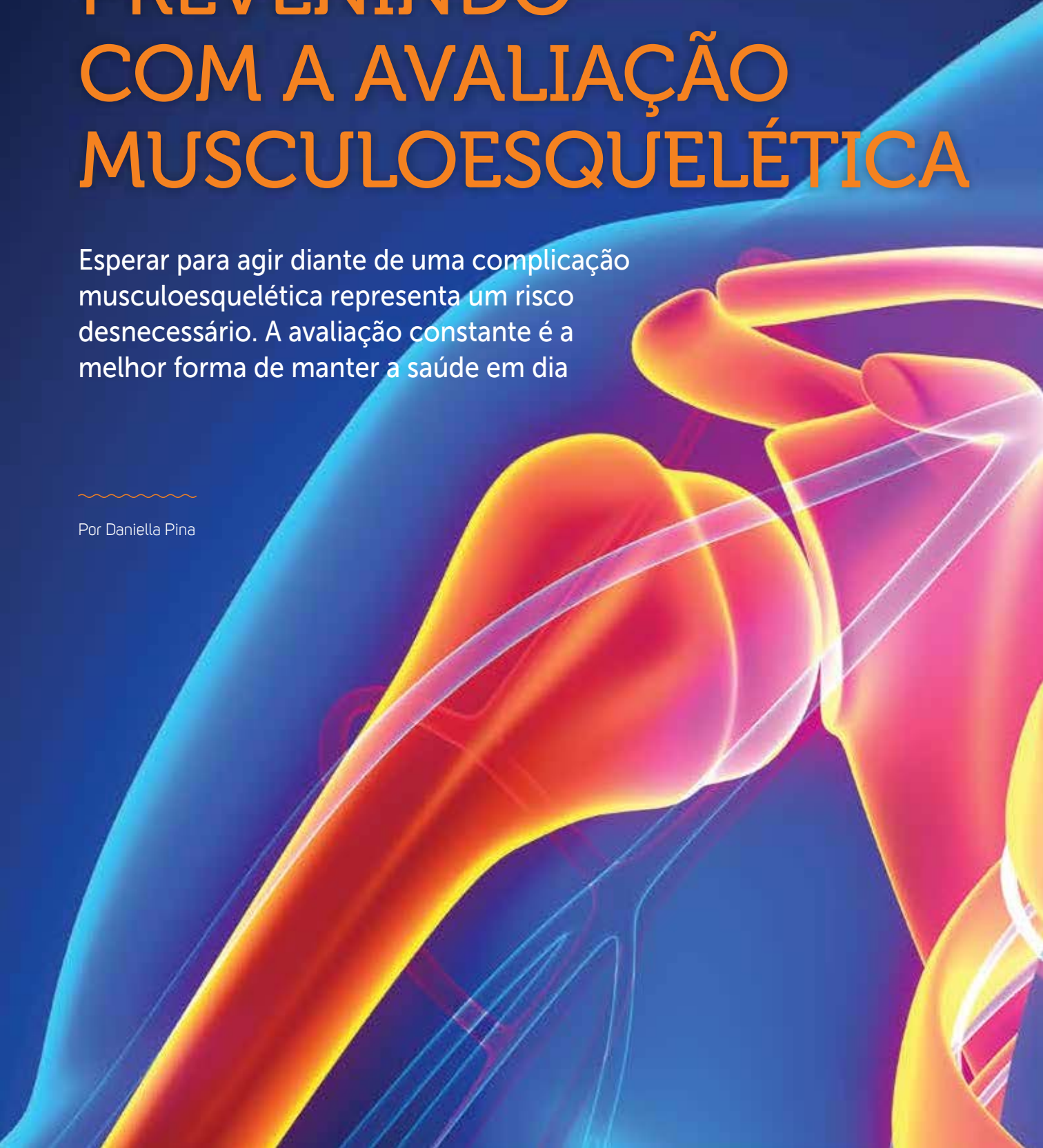


TRATAMENTO

PREVENINDO COM A AVALIAÇÃO MUSCULOESQUELÉTICA

Esperar para agir diante de uma complicação musculoesquelética representa um risco desnecessário. A avaliação constante é a melhor forma de manter a saúde em dia

Por Daniella Pina





Janaina Bosso Ricciardi, fisioterapeuta da Unidade de Hemofilia do Centro de Referência em Hematologia e Medicina Transfusional – Hemocentro/Unicamp

RESPONSÁVEIS POR mais de 90% dos episódios de sangramento em pessoas com hemofilia, as artropatias hemofílicas e as manifestações musculoesqueléticas representam grave fator incapacitante, tendo sido relatadas pelo Tribunal de Contas de União como maiores causas de impacto na qualidade de vida das pessoas com hemofilia.

Segundo a fisioterapeuta Janaina Bosso Ricciardi, da Unidade de Hemofilia do Centro de Referência em Hematologia e Medicina Transfusional – Hemocentro/Unicamp, a hemartrose é a manifestação hemofílica mais comum e dolorosa, com inúmeras implicações físicas, psicológicas e econômicas ao paciente, sua família e ao Governo. A especialista explica que a sucessão dos episódios de derrame de sangue no interior das articulações pode resultar em uma patologia inflamatória denominada sinovite crônica hemofílica. Com o tempo, a progressão da destruição articular também pode causar uma debilidade progressiva e incapacitante, chamada artropatia hemofílica crônica.

O sucesso no tratamento dessas manifestações depende do conjunto de informações e da interpretação coerente dos dados observados em cada pessoa. Na área das manifestações musculoesqueléticas, o processo é chamado de avaliação

musculoesquelética e consiste em avaliações físicas, funcionais e de exames de imagens. “Além de ser imprescindível para melhorar as condições de tratamento, esse conjunto de ações ajuda o paciente a compreender seu quadro de maneira real e possibilita, junto ao fisioterapeuta, elaborar estratégias para modificar esse cenário, caso seja necessário”, explica Janaina.

As articulações mais comumente acometidas são os joelhos, cotovelos, tornozelos, quadris, ombros e punhos. “As alterações no sistema musculoesquelético podem causar dor, diminuição das amplitudes de movimento articular, alterações na força muscular e na forma como são desempenhadas as atividades da vida diária, entre outros sintomas.”

De acordo com a fisioterapeuta, as manifestações musculoesqueléticas nas pessoas com hemofilia exigem cuidados redobrados na observação e coleta de dados. “O profissional precisa esclarecer ao paciente todas as questões envolvidas em sua saúde musculoesquelética, direta ou indiretamente. A avaliação física e



funcional é o primeiro passo desse aprendizado”, diz.

A avaliação periódica é importante para permitir a identificação precoce de quaisquer alterações passíveis de intervenção terapêutica ou profilática, antes que evoluam para comprometimentos mais graves. Em função da diversidade de testes, medidas e sequência dos dados disponíveis, o formato depende da conduta de preferência do avaliador fisioterapeuta. É fundamental, contudo, que a avaliação seja completa e siga uma metodologia preestabelecida.


O compromisso com a periodicidade para coleta de dados, segundo Janaina, é fundamental para o planejamento de possíveis intervenções, principalmente na detecção de uma articulação-alvo.

Esses dados podem ser coletados a cada seis meses ou um ano. As avaliações físicas e funcionais

devem ser realizadas, preferencialmente, quando não houver evento hemorrágico, pois ele pode alterar os dados em virtude de todas as compensações desencadeadas pelo sangramento, como dor, diminuição de amplitude de movimento, força muscular e funcionalidade.

“Meu conselho para aqueles que nunca fizeram uma avaliação física e/ou funcional é que procurem seu fisioterapeuta e conversem com ele sobre isso. Os que já foram avaliados alguma vez precisam estar cientes de que é importante repetir a avaliação pelo menos uma vez ao ano. Isso permitirá que o fisioterapeuta acompanhe sua saúde musculoesquelética, detecte alterações preventivamente e aja de forma preventiva ou não corretiva. Se você se cuidar, aquele velho ditado de ‘correr atrás do prejuízo’ perderá sua força”, enfatiza.

"O fisioterapeuta precisa esclarecer ao paciente todas as questões envolvidas em sua saúde musculoesquelética. A avaliação física e funcional é o primeiro passo desse aprendizado"
Janaina Ricciardi



A **Octapharma** lançou o primeiro concentrado de FVIII vírus inativado pelo método SD e duplamente vírus inativado;

A **Octapharma** lançou o primeiro concentrado de FVIII recombinante derivado de células humanas;

Na **Octapharma**, trabalhamos diariamente para melhorar a qualidade de vida de todas as pessoas portadoras de Hemofilia.

Av. Ayrton Senna, 1.850, Loja 118
Barra da Tijuca/RJ - CEP 22775-003
Tel: (21) 2421-1681 / (21) 2421-1691
www.octapharma.com.br

octapharma[®]
For the safe and optimal use of human proteins

AVALIAÇÃO PADRONIZADA

A fim de padronizar as avaliações musculoesqueléticas de pacientes com hemofilia, a Federação Mundial de Hemofilia (WFH, sigla em inglês) preconiza a utilização do escore de saúde articular (HJHS) e escore de Gilbert para a avaliação física. Já para avaliação funcional, é preconizado o escore de independência funcional (FISH) e a lista de atividades em hemofilia (HAL), versões para adultos e crianças. Os documentos auxiliam na possibilidade de reprodução do método a qualquer momento, por diferentes profissionais, com resultados válidos para a interpretação dos dados e planejamento ou revisão de um programa terapêutico eficaz.

Na Unidade de Hemofilia do Centro de Referência em Hematologia e Medicina Transfusional – Hemocentro/Unicamp, uma equipe de profissionais desenvolveu um software baseado nas principais avaliações padronizadas em hemofilia. O programa funciona como uma ferramenta que reúne o maior número de informações da condição musculoesquelética do paciente. “A proposta é assegurar o acompanhamento sistemático, com o objetivo de ajudar na detecção precoce de alterações musculoesqueléticas,



permitindo a implementação de estratégias de prevenção individualizadas”, explica Janaina.

A fisioterapeuta acrescenta que se o centro de tratamento em hemofilia adotar a prática de rotina de avaliação, além das informações individuais, também poderá analisar os dados coletivamente. Isso permite expressar a condição musculoesquelética dos pacientes acompanhados, contribuindo para o desenvolvimento de políticas públicas de

saúde em hemofilia e suas complicações, trazendo benefícios nacionais e internacionais.

Gratuito e disponível no site **Avaliação Musculoesquelética para Pessoas com Hemofilia** (www.msk-brazil.net.br), o material desenvolvido pela equipe da Unidade de Hemofilia do Hemocentro da Unicamp será apresentado no próximo congresso da Federação Mundial de Hemofilia, em julho, a pedido do presidente da WFH. E é destinado a profissionais

INFORMAÇÃO A SERVIÇO DA SAÚDE

No Serviço de Fisioterapia da Unicamp, a principal ferramenta adotada pelos membros da equipe do Hemocentro são os programas educacionais. “O processo educativo é a arma mais poderosa para mudança de qualquer cenário. É imprescindível que o paciente seja atuante em seu tratamento. Para isso, é preciso que ele esteja bem informado sobre sua condição”, opina Janaina. Os programas educacionais, em sua

opinião, minimizam o impacto negativo das alterações musculoesqueléticas em hemofilia, pois influenciam a maneira como a pessoa lida com a situação.

O mesmo acontece com a desinformação. Aqueles que desconhecem sua real situação não conseguem compreender a importância de um acompanhamento frequente. “É fundamental que existam programas educativos para pacientes, familiares e profissionais de outros serviços. Um exemplo disso

é quando a falta de informações corretas leva educadores a manterem as crianças afastadas das aulas de educação física, privando-as de interagir com seus colegas por uma suposta impossibilidade. Também acontece de alguns colegas fisioterapeutas não se sentirem preparados para indicarem atividades físicas e exercícios em determinadas situações”, exemplifica a fisioterapeuta da Unicamp.



que trabalham com hemofilia. Nele, os interessados também podem passar por um treinamento para conhecer melhor a ferramenta. Para utilização das plataformas, basta entrar no site e solicitar uma senha de uso pessoal.

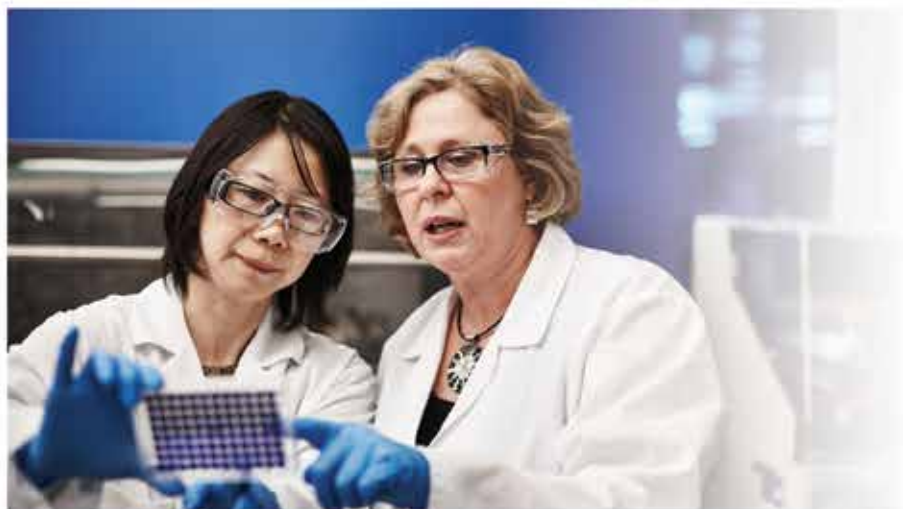
O software compreende as principais avaliações padronizadas em hemofilia, como HJHS, escore de Gilbert, FISH, HAL e PedHAL e escore de Pettersson. “A facilidade da utilização do software é que todos os escores são automaticamente calculados, o que facilita o dia a dia do profissional que realizou as avaliações. Além disso, a utilização do software por diferentes centros pode facilitar a comunicação entre os profissionais. Todas as avaliações realizadas nos anos anteriores podem ser transferidas para o centro onde o paciente realizará o acompanhamento, ou seja, as informações de avaliações já realizadas nunca são perdidas e quem ganha com isso é o paciente”, explica a fisioterapeuta. ●



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.

SAÚDE

AUTOINFUSÃO: CAMINHO PARA A LIBERDADE

Conquistando essa habilidade, o paciente ganha independência dos profissionais da saúde

POR DANIELLE MENEZES



GANHAR MAIS TEMPO LIVRE,

ser mais independente, autônomo e poder fazer o tratamento rapidamente em casos de trauma ou urgência. Esses são alguns dos principais benefícios da autoinfusão: prática, fácil, rápida e muito incentivada pelos profissionais da saúde aos pacientes.

O termo 'autoinfusão', no contexto das coagulopatias, se refere à injeção endovenosa dos concentrados de fatores de coagulação realizada pelo próprio paciente. O primeiro requisito para a pessoa aprender o procedimento é o desejo de ganhar autonomia. Sabendo fazer a autoinfusão, o paciente se torna menos dependente da equipe médica, podendo realizar a técnica em casa ou qualquer lugar onde haja condições de armazenar o fator e prepará-lo, como no trabalho ou escola, assim como poderá viajar e continuar seu tratamento nos mesmos dias e horários programados.

Segundo a pediatra e hematologista Dra. Sylvania Thomas, a prática pode trazer diversos benefícios para a pessoa com hemofilia e para a família. "Com a autoinfusão, a pessoa poderá viajar ou passear sem a companhia de quem costuma puncionar sua veia. Isso significa liberdade para os pais também, que podem se ausentar sem receio de serem inesperadamente requisitados para essa função. Com isso, as tensões nos relacionamentos familiares diminuem. Caem também as faltas à escola e ao trabalho", diz a especialista. Além disso, ao se responsabilizar pelo seu próprio fator, a pessoa tende a ter maior adesão ao tratamento. A médica, especialista

em hematologia pela Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH), começou a se interessar pela área para atender às necessidades de seu filho, Eduardo, hoje com 25 anos. Ele foi diagnosticado com hemofilia e desde os cinco anos aplica o próprio fator.

O incentivo é iniciado logo na infância, para que o paciente perca o medo de puncionar a própria veia. Segundo a enfermeira da Unicamp Andrea Sambo, especialista em hematologia, a ideia é tornar a punção parte da rotina da criança. "Fazemos trabalhos educativos sobre a hemofilia e, de acordo com o entendimento, vamos aumentando as informações. Desde pequenos, eles conhecem o frasco do fator, aprendem a identificar o material e como auxiliar os pais ou cuidadores para aplicar o fator. A partir dos três anos, é iniciado o trabalho de reconhecimento e ajuda. A idade em que a criança vai começar a aplicar sozinha varia. No início, para puncionar a própria veia, a criança precisa da ajuda de um adulto; depois, passa a realizar todas as etapas da autoinfusão sozinha, inclusive a punção venosa", afirma Andrea.

Mesmo que o incentivo à autoinfusão não comece na infância, as equipes multidisciplinares também trabalham encorajando os pacientes já adultos, para que adquiram as habilidades necessárias para a prática. "Geralmente, os enfermeiros dão cursos para os pacientes, porém, a educação não se limita a um curso ou uma aula. No dia a dia, a cada infusão ▶



no hemocentro, os enfermeiros devem se dedicar a orientar os pacientes continuamente, independentemente de terem concluído o curso de autoinfusão. Cada conquista em direção à autonomia do paciente é comemorada pela equipe inteira”, conclui Dra. Sylvia, que também é presidente da Associação dos Hemofílicos do Estado do Mato Grosso.

CUIDADOS PRINCIPAIS

Inicialmente, realizar uma auto-punção pode parecer difícil para o paciente, já que, por conta da hemofilia, não pode haver um sangramento muito longo. No entanto, segundo a enfermeira Andrea, realizar o procedimento em casa não traz riscos para a saúde da pessoa com hemofilia. “O único problema que poderia acontecer seria errar a punção, o que também pode ocorrer com um pro-

Andrea Sambo,
enfermeira da Unicamp

fissional da saúde”, afirma. Para que isso não aconteça, os profissionais da área são treinados e capacitados a ensinar aos pacientes o modo correto de fazer a punção.

Porém algumas regras precisam ser seguidas para a aplicação do fator fora do ambiente hospitalar ou hemocentro. Primeiramente, é preciso verificar se há um local onde o fator possa ser mantido a uma temperatura ideal: entre 2 e 8o celsius. Segundo o Ministério da Saúde, o fator deve ser mantido dentro da geladeira antes de ser aberto e não deve ser colocado no congelador. O medicamento deve ficar, preferencialmente, dentro da caixa, na prateleira, sem encostar no fundo ou paredes da geladeira e separado

dos alimentos. Caso o paciente não tenha condições de armazenar o produto, a equipe do hemocentro deve contatar uma UBS próxima à residência do paciente para solicitar o armazenamento sob refrigeração.

Ter responsabilidade com o transporte e armazenamento do produto é muito importante, já que cada frasco do fator VIII ou fator IX com 500 UIs custa em torno de R\$ 460 e R\$340 ao Governo, respectivamente. É importante também verificar a data de validade e a dosagem que precisa ser aplicada.

Antes de fazer a aplicação, é necessário fazer uma boa higienização das mãos do paciente e, se for o caso, da pessoa que vai ajudar a fazer a aplicação. Lavar muito bem as mãos com água e sabão, da maneira que os profissionais do hemocentro orientam, é essencial para evitar infecções.

A punção é realizada numa veia de fácil acesso, onde o paciente já esteja habituado e costuma fazer a infusão no hemocentro. Pode ser no braço, mão, pulso, tornozelo ou onde o paciente preferir. Para a enfermeira Andrea, a prática é simples e não traz riscos ao paciente. “Fazer a punção em locais tranquilos pode ajudar a diminuir o nervoso da pessoa e evitar o erro. Pode acontecer de ficar um pequeno hematoma no local, porém, não é nada que vá provocar algum problema na vida do paciente”, conclui.

Para Andrea, a baixa procura pela autoinfusão se dá, principalmente, pela falta de coragem de fazer a punção. “Apesar de não existirem critérios de exclusão, não indicamos a autoinfusão para pacientes

"A família pode e deve ajudar, mostrando sua confiança na capacidade da criança. A mensagem passada deve ser sempre de segurança e alegria, e não de insegurança e medo"

DRA. SYLVIA THOMAS

que não ficam à vontade para realizar o procedimento. Porém tentamos ao máximo ensiná-los", afirma a enfermeira. A autopunção também não é indicada para pacientes com acesso venoso difícil. "Devemos lembrar que, mesmo que ninguém na família, nem o paciente, consiga fazer a aplicação do fator, a medicação pode ser liberada para dose domiciliar e aplicada pelo profissional de saúde treinado mais próximo. É importante que eles não sejam privados do acesso imediato ao seu tratamento, pois é esse acesso imediato que evita as sequelas. Desde que alguém na família se responsabilize pela conservação e registros do fator, a equipe deve construir, em conjunto com a família, soluções para que o paciente tenha sempre acesso à medicação", afirma Andrea.

"É importante lembrar que ter

fator na geladeira é uma conquista de todos os que lutam pelas pessoas com hemofilia. Como é um produto caro, os governos não compram fatores facilmente: é preciso que sejam sempre incentivados e cobrados pela sociedade. Há muitos países que não priorizam a aquisição desses medicamentos. Aliás, 75% das pessoas com hemofilia, no mundo, carecem de tratamento. Felizmente, o Brasil tem conseguido manter a compra de fatores para todas as pessoas cadastradas com coagulopa-

tias. Assim, é importante que, desde criança, a pessoa saiba que precisa zelar pelo seu medicamento e não deixar que ele falte em sua geladeira. É inaceitável, por exemplo, que se perca fator por má conservação ou vencimento", enfatiza Dra. Sylvia, que também foi presidente da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) de 2005 a 2008, sendo atualmente membro do Comitê Técnico e Científico da entidade e do Comitê Musculoesquelético da Federação Mundial de Hemofilia. ●

FATOR DECISIVO

Como já foi dito, a autoinfusão também ajuda a manter a fidelidade do paciente ao tratamento. O uso do fator é essencial para a qualidade de vida das pessoas com coagulopatias. Graças ao uso do fator, os sangramentos que levam às incapacidades físicas podem ser tratados; e com a profilaxia, eles podem ser prevenidos. Entretanto, segundo Dra. Sylvia, ter abundância de fator não é tudo. "Mesmo fazendo autoinfusão, as pessoas precisam dos Centros de Tratamento de Hemofilia. As equipes têm acesso a treinamentos e atualizações nos avanços científicos e tecnologias que serão revertidos para a saúde dos pacientes. Além disso, somente os profissionais capacitados no atendimento à hemofilia e suas complicações poderão orientar a conduta nas situações difíceis, como os sangramentos graves. Essas são apenas algumas das van-

tagens de se manter atualizado nas consultas e exames disponíveis nos hemocentros", explica. Para ela, manter os diários de infusão de fatores, consultas e recadastramentos em dia são condições imprescindíveis para a liberação de novas doses de fator. "Tudo isso vale a pena, frente à autonomia e benefícios que se tem com a autoinfusão", conclui.



Dra. Sylvia Thomas, incentivadora da autoinfusão

AHESC na Escola

No dia 3 de março, a Associação de Hospitais do Estado de Santa Catarina (AHESC) visitou a escola Professor João Batista Becker, em Pedras Grandes (SC), para dar continuidade ao projeto AHESC na Escola.

O projeto tem como objetivo visitar escolar onde pessoas com hemofilia estudam, com a intenção de informar e esclarecer os alunos e o corpo docente sobre hemofilia e seus tratamentos.

Para solicitar uma visita através do Projeto AHESC na Escola, entre em contato com o Serviço Social da AHESC através dos fones (48) 3228-0918, (48) 8818-9713, (48) 9101-9620.



Representantes da AHESC em visita a escola



FESTIVAL DE NATAÇÃO - MUDANDO A HEMOFILIA

Em uma das ações voltadas ao Dia Mundial da Hemofilia, a FBH promoverá um festival de natação, ação inédita em parceria com a Novo Nordisk.

O evento abordará atividades educativas sobre hemofilia, o incentivo à prática do esporte e apoio especial à FBH: para estimular a participação de todos, a cada volta realizada pelos participantes dentro da

piscina, a Novo Nordisk fará uma doação para FBH.

A atividade acontece no dia 16 de Abril, às 11h, em São Paulo, na Academia Gustavo Borges. Está prevista a participação do nadador e medalhista olímpico, Gustavo Borges, que está apoiando o projeto, e da presidente da FBH, Mariana Battazza Freire, que confirmou presença.



Hemoes promove palestra sobre empreendedorismo

O Hemocentro do Espírito Santo (Hemoes) realizou em 12 de dezembro uma palestra motivacional e educativa sobre empreendedorismo, ministrada pelo coordenador da ONG Gerando Falcões, Eduardo Lyra. O objetivo do encontro foi proporcionar condições para que as pessoas desenvolvam potencialidades ao utilizar os recursos disponíveis na sociedade.

Cerca de 70 pessoas estiveram presentes no evento, incluindo profissionais da área da saúde, pacientes e familiares atuantes no Ambulatório de Hematologia e a diretoria do Hemoes, que ganharam o livro *Jovens Falcões*, escrito pelo palestrante.

CICLO DE PALESTRAS ONLINE NO CEARÁ

Desde 18 de fevereiro, o Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce), da rede pública do Governo do Estado do Ceará, oferece uma nova ferramenta de comunicação para os profissionais da saúde. O Ciclo de Palestras para as Agências Transfusionais tem como objetivo aprofundar os conhecimentos na área de hematologia. As palestras vão acontecer todas as quintas-feiras, a partir das 14h, pela internet.

Toda semana, novos temas serão abordados para aumentar o conhecimento na área, dando sequência ao assunto abordado na semana anterior. A WEB palestra tem como público-alvo médicos, bioquímicos, enfermeiros, técnicos em hemoterapia e enfermagem e demais profissionais da saúde.

Para assistir, informe seu nome completo e município neste link: webconf2.rnp.br/rutehuwcufc

WFH divulga benefícios da infusão domiciliar

Segundo pesquisa da Federação Mundial de Hemofilia (WFH), aplicar o fator imediatamente após uma intercorrência diminui as chances de uma lesão na articulação ou no músculo. Isso também evita complicações graves, de hospitalizações, cirurgias e outras intervenções. Ainda

de acordo com a WFH, a infusão domiciliar possibilita:

- 30% menos danos articulares
- 73% menos dias perdidos de trabalho ou escola
- 74% menos pacientes adultos desempregados
- 89% de redução na entrada em Hospitais

- 83% menos dias gastos em hospitais
- 400% menos visitas ao CTH
- 74% menos custos de tratamento por pacientes/ano.

Tudo isso permite que o paciente e seus familiares tenham melhor qualidade de vida e menos estresse em situações emergenciais.

DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA

O dia 17 de abril foi escolhido para divulgar a luta pelos direitos das pessoas com hemofilia em todo o mundo. Por isso, a Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) organizou uma série de ações que colocam em foco os direitos e deveres destas pessoas, as conquistas do tratamento da hemofilia no Brasil, e do quanto o controle social tem trabalhado ativamente para que estas conquistas se mantenham.

Dentre as ações especialmente elaboradas em alusão ao Dia Mundial da Hemofilia está a campanha: *Não deixe a vida sangrar*, composta pelas seguintes ações:

- Eventos em alusão ao Dia Mundial da Hemofilia realizados em 40 hemocentros do País, em uma parceria entre a FBH, Associações Filiadas e hemocentros;
- Participação de crianças com hemofilia nos jogos de futebol que acontecem em 17/4, em estádios de pelo menos seis estados;
- A criação de uma nova área no site da FBH com o título da Campanha, que foi criada para conscientizar as pessoas com hemofilia, seus familiares e tratadores sobre a importância da adesão aos tratamentos de profilaxia e como seus benefícios refletem na qualidade de vida dos pacientes.

Confira a seguir a programação de eventos e ações por todo o País.

15/4

★ **HEMORIO:** Rio de Janeiro (RJ)

(com a presença da presidente da FBH)

UNICAMP: Campinas (SP)

16/4

HEMOACRE: Rio Branco (AC)

HEMOAL: Maceió (AL)

AHEAP: Macapá (AP)

HEMOAM: Manaus (AM)

HEMOMAT: Cuiabá (MT)

HEMOCE: Fortaleza (CE)

FHB: Distrito Federal (DF)

HEMOES: Vitória (ES)

HEMOGO: Goiânia (GO)

HEMOMINAS: Belo

Horizonte (BH)

HEMOÍBA: João Pessoa (PB)

HEMOPE: Recife (PE)

HEMORGS: Caxias do Sul (RS)

HEMERON: Porto Velho (RO)

HEMOSC: Florianópolis (SC)

HEMONÚCLEO DE SOROCABA (SP)

HC-FM Ribeirão Preto (SP)

HC-FMUSP (SP)

17/4

HEMOPA: Belém (PA)

HEMOÍBA: Campina Grande (PB)

HEMEPAR: Curitiba (PR)

HEMOPI: Teresina (PI)

18/4

HEMOBA: Salvador (BA)

HEMORIO: Angra dos Reis (RJ)

★ **HOSPITAL REGIONAL**

DE CAMPO GRANDE (MS)

(com a presença da presidente da FBH)

19/4

HEMOÍBA: João Pessoa (PB)

HEMOMAR: São Luis (MA)

20/4

HEMOSE: Aracajú (SE)

HEMOCENTRO DE NATAL (RN)

25/4

HEMOMINAS: Juiz de Fora (MG)

27/4

HEMOMINAS: Sete Lagoas (MG)

28/4

HEMORIO: Campos (RJ)

29/4

HEMOMINAS: Governador

Valadares (MG)

Programa-se e participe do evento em seu estado. Será inesquecível!

* Programação sujeita a mudanças de data e local. Confira as atualizações no site da FBH ou nas associações estaduais e/ou hemocentros.



O futuro da pessoa com hemofilia é viver bem.



NÃO DEIXE A VIDA SANGRAR
O futuro da hemofilia começa antes.

www.naodeixeavidasangrar.com.br

O futuro do paciente com hemofilia é viver bem

Para o paciente com hemofilia, todo sangramento é um risco para a saúde das articulações e pode afetar gravemente sua qualidade de vida.¹

Converse com seu médico sobre as opções de tratamento disponíveis.

A Baxter conta com programas de pesquisa destinados a melhorar o tratamento da hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos, além de ser líder no desenvolvimento de concentrados de fatores de coagulação para o tratamento da doença. A empresa acredita que é possível ter como objetivo uma vida sem sangramentos aos pacientes.²⁻⁴



CADA SANGRAMENTO IMPORTA¹

Um único sangramento pode causar lesão articular irreversível.



PROFILAXIA PARA TODOS³

A profilaxia praticada de forma regular demonstrou prevenir ou reduzir os sangramentos.²⁻⁴



UM PACIENTE POR VEZ

Cada paciente é único.

Referências bibliográficas: 1. Gringeri, A, Ewenstein, B, Reisinger, A. The burden of bleeding in haemophilia: is one bleed too many? *Haemophilia* 2014, 20(4): 459-63. 2. Valentine LA, Mamonov V, Hellmann A, 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(3):359-367. 3. Leissinger C, Gringeri A, Antmen B et al. Anti-inhibitor coagulant complex prophylaxis in hemophilia with inhibitors. *N Engl J Med* 2011; 365: 1684-92. 4. Antunes, SV, Tangada, S, et al. Randomized comparison of prophylaxis and on-demand regimens with FEIBA NF in the treatment of haemophilia A and B with inhibitors. *Haemophilia* 2014; 20 (1): 65-72. 5. Srivastava, A, et al. and Treatment Guidelines Working Group on behalf of the WFH. The WFH guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia* 2013, 19(1), e1-47.

Baxter Hospitalar Ltda.

Rua Henri Dunant, 1.383, 12º andar, Torre B - Santo Amaro
São Paulo, SP - CEP 04709-110 - Serviço ao cliente: 0800 012 5522

©Baxter Hospitalar Ltda. 2012-2013. Todos os direitos reservados.

Baxter é uma marca registrada da Baxter International Inc.

www.baxter.com.br

Baxter

FBH participa de campanha internacional para o Google

Você sabe o que é um *doodle*? Pode até ser que não, mas se você já abriu a página do buscador Google e viu pequenas homenagens em forma de arte com o nome e as fontes do Google, saiba que isso é um *doodle*! A Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) está participando de uma campanha internacional nas redes sociais para que, no dia 17 de abril, a página do Google crie um *doodle* em homenagem ao Dia Mundial da Hemofilia. Os interessados em apoiar a ideia devem enviar um e-mail para proposals@google.com com o assunto "Change of Google Doodle on 17th April". Além disso, a campanha pode ser espalhada com a publicação de uma foto nas redes sociais, com a pessoa segurando uma plaquinha com os dizeres "Change of Google Doodle on 17th April" e marcando a postagem com as hashtags #RightToLive #DireitoDeViver #FBH

Participe de mais essa conquista para a causa da hemofilia no Brasil e no mundo.



PROJETO IMUNOTOLERÂNCIA BRASIL

Uma das complicações mais temíveis da hemofilia é o desenvolvimento de inibidores, que são aloanticorpos neutralizadores da atividade coagulante do FVIII que resultam da infusão dos concentrados de FVIII. Clinicamente, a presença desses anticorpos dificulta a contenção dos sangramentos pela reposição dos concentrados de fator deficientes, ocasionando hemorragias de difícil controle. O tratamento de imunotolerância (IT) é o único tratamento disponível para a cura dos inibidores, sendo capaz de erradicá-los em 60%-90% dos casos. No caso da hemofilia A (HA), esse tratamento é baseado na administração frequente de concentrado de fator VIII, podendo durar vários meses, ou até anos. No Brasil, a IT foi recentemente instituída como política pública no Sistema Único de Saúde no final de 2011. Atualmente existem aproximadamente 250 pacientes com HA em tratamento de IT em 21 centros de hemofilia estaduais (Fonte: HemovidawebCoagulopatias, Ministério da Saúde, Brasil, outubro de 2015). A inclusão dos pacientes na IT e seu acompanhamento é realizado conforme protocolo do Ministério da Saúde.

O Estudo Imunotolerância Brasil (da sigla em inglês, *Brazilian Immunotolerance - BrazIT Study*) tem como um dos seus objetivos avaliar a eficiência da resposta deste protocolo. Serão convidados a participar todos os pacientes com HA em IT atendidos nos centros que

incluíram pacientes que façam parte dos seguintes grupos: (I) forem iniciar protocolo de IT; (II) já tenham sido incluídos no protocolo de IT e não tenham finalizado o mesmo por sucesso ou falha; (III) já tenham finalizado o protocolo de IT. O número estimado de pacientes incluídos no estudo é de 250 participantes. Para tal, serão coletadas variáveis relacionadas a dados demográficos, clínicos e laboratoriais (inclusive genótipo do gene do fator VIII; F8) dos pacientes no momento da inclusão na IT, durante o acompanhamento e ao final da IT (mediante sucesso ou falha). Para os testes laboratoriais, uma amostra de sangue será coletada no momento da inclusão e ao final da IT (mediante sucesso, falha ou aos 33 meses de tratamento que é o tempo máximo da IT).

Espera-se, com este estudo, avaliar a eficiência da IT na erradicação dos inibidores nos pacientes com HA. Pontos positivos deste estudo são o número expressivo de pacientes em IT utilizando um mesmo protocolo, critérios de inclusão e somente dois tipos de concentrado de fator VIII. A maioria dos estudos publicados incluiu no máximo 115 pacientes e apresentou dados de IT com concentrado de fator VIII de origem recombinante. Neste estudo avaliaremos pacientes que realizam IT com fator VIII de origem plasmática e recombinante, embora a maioria dos pacientes (aproximadamente 70%) estão em IT com o concentrado



Dra. Suely Meireles Rezende

de origem plasmática, o que torna os resultados do estudo de grande interesse. Assim, será possível comparar a efetividade de dois diferentes esquemas de doses e de dois tipos diferentes de concentrados de fator VIII (plasmático x recombinante). Aliados a isso, avaliaremos o perfil sócio-demográfico, clínico, laboratorial e genotípico (genótipo de F8) de pacientes submetidos à IT no Brasil.

Para que este estudo seja bem sucedido necessitamos da colaboração e parceria dos centros de hemofilia, representados pela equipe multiprofissional, pacientes, familiares e Associação de pacientes. No presente, o projeto encontra-se em tramitação nos comitês de ética em pesquisa e em breve iniciaremos contato com os centros para iniciar a coleta de dados e material biológico.

Contamos com seu apoio!

Dra. Suely Meireles Rezende
(em nome de todos os
participantes do projeto)
Coordenadora do projeto

FBH visita mais uma vez o ministro da Saúde

A presidente da FBH, Mariana Battazza Freire, a presidente do Comitê Técnico da FBH, Tania Maria Onzi Pietrobelli, e o deputado federal Mauro Pereira (PMDB-RS) estiveram em audiência no dia 15 de março com o ministro da Saúde, Marcelo Castro, e com o secretário executivo do Ministério da Saúde, Agenor Álvares, para tratar da compra do fator VIII recombinante, fundamental para o tratamento da hemofilia.

Segundo o ministro, o contrato para a compra do medicamento já foi assinado com a Hemobrás. “A distribuição continuará ocorrendo, sem interrupção do tratamento”, informou Castro. O deputado Mauro Pereira comemorou a notícia: “São milhares de pacientes que aguardam a garantia da dose necessária para a continuidade do tratamento”.

Outro assunto tratado foi a conclusão da elaboração da portaria que regulamenta o tratamento da hemofilia nas três esferas do SUS: estados, municípios e União. Segundo a presidente da FBH, com essa portaria, cada agente responsável pelo processo do tratamento terá definido a sua área de atuação e responsabilidade. “Temos graves problemas no País, porque estados e municípios não cumprem



Deputado federal Mauro Pereira (PMDB-RS), a presidente do Comitê Técnico da FBH, Tania Maria Onzi Pietrobelli, o ministro da Saúde, Marcelo Castro, a presidente da FBH, Mariana Battazza Freire, e o secretário executivo do Ministério da Saúde, Agenor Álvares

com o tratamento adequado e não têm responsabilidades definidas”, explicou Mariana.

“Isso é importante para que possamos deixar claro quem está cumprindo seu papel e de quem precisamos cobrar e exigir que cumpra as exigências mínimas para garantir o tratamento adequado para todos os pacientes”, defendeu o deputado Mauro Pereira. Enquanto isso, Tania Pietrobelli também cobrou a garantia de

distribuição de medicamento para um mês de tratamento. “São 123 centros de tratamento de hemofilia (CTH) em todo o País. Muitos pacientes moram longe desses centros e precisam se deslocar toda semana para garantir a medicação. Isso faz com que muitos desistam de se tratar e voltem a desenvolver as sequelas”, explicou. O ministro Marcelo Castro recebeu as demandas e se comprometeu a avaliar sua viabilidade.

Quer receber a revista Fator Vida no conforto da sua casa?

Cadastre-se agora
no site da FBH
e aproveite a nova
edição recheada
de novidades.



Acesse também as edições
digitais da revista em
hemofiliabrasil.org.br/fator-vida

Você sabe o que é epistaxe?

De nome estranho e pouco conhecido, a epistaxe é a 'famosa' perda de sangue pelo nariz. Comum e inofensivo em aproximadamente 90% da população, o sangramento nasal pode ser perigoso para pessoas com hemofilia, principalmente quando ocorre na parte interna do nariz.

Em caso de epistaxe, coloque a cabeça pra frente de modo a não engolir sangue e expulse suavemente os coágulos. Uma firme pressão deve ser feita na parte anterior do nariz com uma gaze umedecida com água gelada durante aproximadamente 20 minutos.

É indicado também o uso de Ipsilon (épsilon-aminocaproico) ou Transamin em ampolas, para embeber um pedacinho de algodão e colocar levemente dentro da narina que sangra para ajudar a formar o coágulo e estancar o sangramento. O comprimido anti-histamínico também pode ser administrado ao paciente, de um a três dias, em doses indicadas pelo seu hematologista.

Caso a hemorragia se torne prolongada ou se repita com frequência, procure o centro de tratamento de hemofilia (CTH) e converse com seu médico.



PREVENÇÃO E PROMOÇÃO DA SAÚDE ORAL

Você sabia que pessoas com hemofilia necessitam de tratamento odontológico especial? É fundamental que o dentista saiba que o seu paciente possui hemofilia e conheça as complicações que podem ocorrer durante o procedimento. Confira outras dicas que podem te ajudar na hora de procurar um tratamento odontológico:

- Verifique no centro de tratamento de hemofilia (CTH) mais próximo os dentistas recomendados;
- Informe ao seu CTH quando você tiver exames ou procedimentos odontológicos agendados;
- Se você vai ser submetido a um procedimento odontológico complexo, no qual pode ocorrer sangramento (extrações, cirurgias, procedimentos que podem exigir punções), consulte o seu médico com antecedência. Ele provavelmente irá prescrever profilaxia antes da cirurgia e lhe ajudará a planejar o acompanhamento.

ASSOCIAÇÃO DOS HEMOFÍLICOS DE GOIÁS TEM AUDIÊNCIA COM SECRETÁRIO DE SAÚDE

Em 8 de março, o 2º vice-presidente da FBH e representante da Associação dos Hemofílicos de Goiás, Jorge Portto, esteve reunido com o secretário estadual de Saúde de Goiás, Dr. Leonardo Vilela. Na oportunidade, foi solicitada a implantação de um consultório odontológico no Hemocentro de Goiás (HEMOGO), para o atendimento a pessoas com hemofilia e

von willebrond. Durante o encontro também foi lembrada a necessidade de regulamentação de vagas de estacionamento, conforme Lei Federal 10.098, de 19 de dezembro de 2000, e do decreto nº5296, de 02 de janeiro de 2004, para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência e com dificuldade de locomoção

Lembre-se: você pode prevenir problemas de gengiva e dentes indo ao dentista duas vezes por ano e praticando uma boa higiene bucal. Manter sua boca e dentes saudáveis é uma maneira fácil de evitar cirurgias desnecessárias e possíveis complicações.

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

WWW.HEMOFILIABRASIL.ORG.BR

 /HEMOFILIA

 /HEMOFILIABR





Saúde e qualidade de vida é uma preocupação desde gerações passadas.

Muita coisa muda com o tempo. Mas desde 1849, quando a Pfizer foi fundada, algumas coisas ficaram intactas, como a dedicação da empresa em aumentar cada vez mais a qualidade de vida, para cada vez mais pessoas e durante toda a sua vida. É por isso que neste tempo todo estuda, pesquisa e desenvolve produtos que permitam curtir a vida em toda a sua plenitude, antes mesmo de você vir ao mundo.

E a Pfizer já estava lá.



Saúde para uma vida melhor