

# fator vida



PREVENÇÃO É SAÚDE

PUBLICAÇÃO DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA • ANO 05 • EDIÇÃO 17 • MAIO-AGOSTO 2016

## PARA TODAS AS IDADES

PROFILAXIA DEVE SER INCENTIVADA SEMPRE

### FATORES

Miguel Crato, presidente da Associação Portuguesa de Hemofilia (APH)

### COBERTURA

Destaques da participação brasileira no congresso da WHF

### NA REDE

Ações do Dia Mundial da Hemofilia por todo o País



FEDERAÇÃO BRASILEIRA  
DE HEMOFILIA

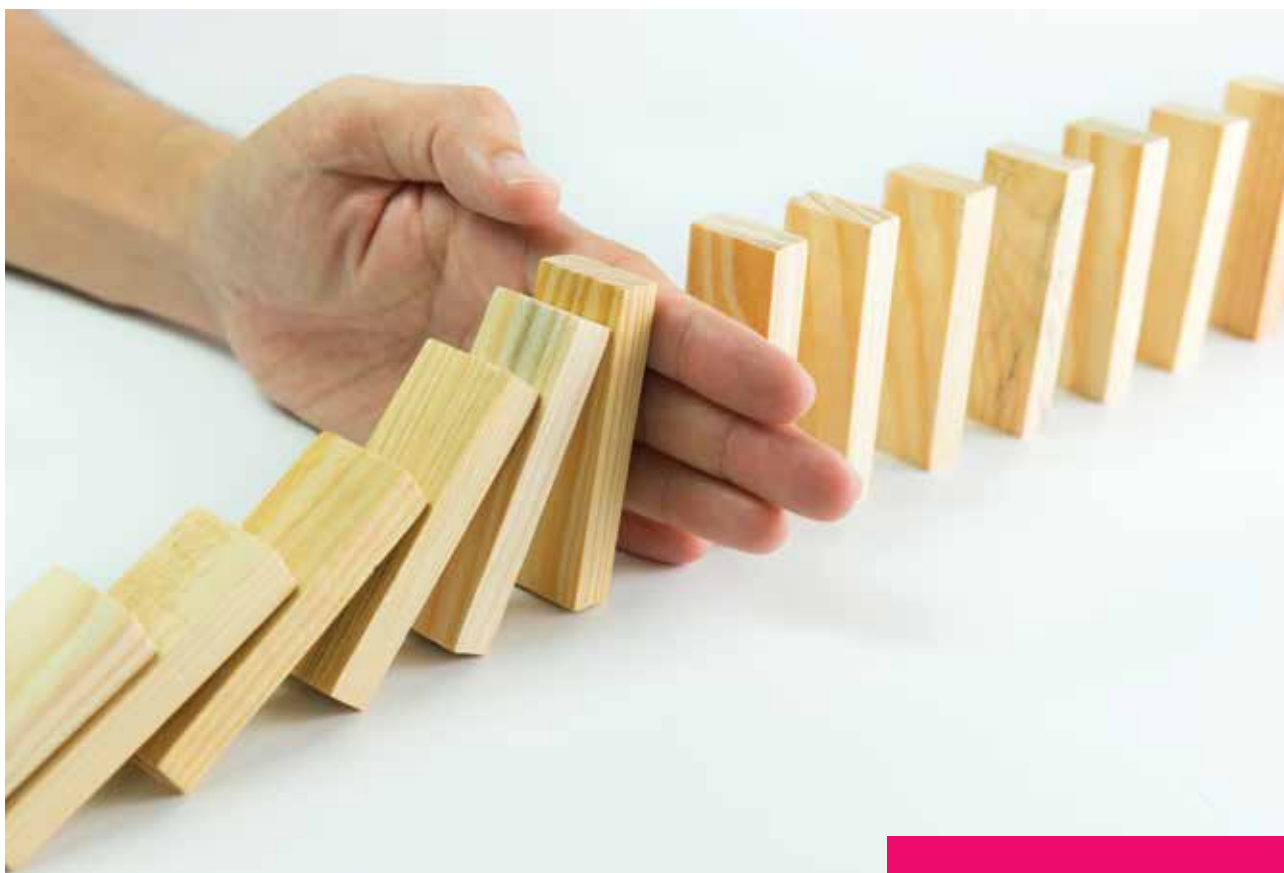
ELE SABE MUITO BEM COMO  
UTILIZAR ESSA FERRAMENTA -  
ESTÁ NO DNA DE SUA GERAÇÃO.  
FAÇA VOCÊ TAMBÉM PARTE  
DA NOSSA COMUNIDADE  
NAS REDES SOCIAIS E  
ACOMPANHE AS PRINCIPAIS  
NOTÍCIAS SOBRE HEMOFILIA  
E DEMAIS COAGULOPATIAS

 /HEMOFILIA

 /HEMOFILIABR

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





**04**

**EDITORIAL**

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

**06**

**FATORES**

Miguel Crato, presidente da Associação Portuguesa de Hemofilia (APH)

**10**

**SAÚDE**

Conheça mais sobre a profilaxia terciária

**16**

**EXEMPLO**

Sertanejo fala sobre hemofilia e o sucesso da dupla Cleiton & Camargo

**20**

**COBERTURA**

Participação brasileira no Congresso da WHF

**28**

**NA REDE**

Dia Mundial da Hemofilia, notícias institucionais e demais assuntos

Em tempos de transformações sociais, científicas, políticas e econômicas, a atualização constante de conhecimentos é imprescindível. Estudos promissores sobre novos tratamentos para pessoas com hemofilia, assim como a terapia gênica, demonstram uma evolução jamais vista pela nossa comunidade.

A Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) participou do Congresso Mundial de Hemofilia, da WFH, e acompanhou o sucesso dos vários profissionais brasileiros na comunidade internacional, sendo ainda protagonista de mesas de discussão e workshops.

Confira nessa edição os temas apresentados pelo Brasil, além dos prêmios concedidos ao País pelos trabalhos na área do tratamento da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias.

Continuando com uma perspectiva internacional, o Fatores desta edição retrata o cenário português em relação ao tratamento e acompanhamento da hemofilia e demais coagulopatias. Entrevistamos o presidente da Associação Portuguesa de Hemofilia (APH), Miguel Crato.

Em outra reportagem – Saúde –, falamos sobre a profilaxia terciária. Diferentemente do que muitos pensam, ela é indicada para pessoas que já apresentem algum grau de lesão articular, e não necessariamente a adultos. Confira alguns exemplos de como ela é importante para pessoas em diferentes idades e circunstâncias.

Trazemos também a história de sucesso do cantor Cleiton, que faz dupla sertaneja com Camargo – irmão mais novo da dupla Zezé Di Camargo & Luciano – e vem fazendo uma maratona de shows Brasil afora. Ele foi diagnosticado com hemofilia A grave ainda bebê, mas nem por isso deixou de seguir seu sonho e sua vocação musical. Confira mais sobre sua história em Exemplo.

Por fim, veja em Na Rede a recente reunião que tivemos com o ministro da Saúde, Ricardo Barros, a assembleia Geral da FBH e o balanço das ações em alusão ao Dia Mundial da Hemofilia!

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** Danielle Pina,

Danielle Menezes e Fernando Inocente **REVISÃO** Paulo Furstenuau **PROJETO EDITORIAL** Rodrigo Moraes

**PROJETO GRÁFICO** Luiz Fernando Almeida **DESIGNERS** Leonardo Fial, Luis Gustavo Martins e Rodolfo Krupka

**TIRAGEM** 6.000 exemplares **IMPRESSÃO** Companygraf



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)

# 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

# Em busca da felicidade e da qualidade de vida

Presidente da Associação Portuguesa de Hemofilia (APH), Miguel Crato fala da atual situação da profilaxia e do tratamento da hemofilia

---

Por Danielle Menezes

Jurista de profissão, Miguel Crato está envolvido com a Associação Portuguesa de Hemofilia (APH) desde sua fundação, em 1976. Por muito tempo, ele ocupou o cargo de presidente da Assembleia Geral e, em 2013, decidiu que precisava ter um grau de envolvimento maior com a instituição. Ele afirma que, na época, precisava dar mais atenção à causa da defesa dos direitos das pessoas com hemofilia e demais coagulopatias congênitas. Especialmente quando o nível da qualidade, segurança e eficácia de seus tratamentos precisava ser garantido. Em entrevista à *Fator Vida*, Crato falou sobre o panorama atual do tratamento da hemofilia em Portugal e contou um pouco sobre o futuro da Associação.

## Qual é o cenário do tratamento da hemofilia em Portugal?

Muita coisa mudou na última década. Hoje em dia, embora com alguns entraves pelo caminho, todas as crianças com hemofilia grave têm acesso à profilaxia. Os adultos também, desde que haja interesse e adequação de suas atividades diárias. O ponto importante é que as pessoas com hemofilia tenham esse acesso se o desejarem, sempre após uma conversa com seu hematologista. Pelos nossos dados, 40% dos adultos com hemofilia grave fazem profilaxia. Quanto ao tipo de medicação, 40% dos pacientes fazem uso de pró-coagulantes derivados de plasma e 60% de recombinantes.

## Quantas pessoas com hemofilia existem atualmente no país? Que tipo de apoio recebem da APH?

A APH tem registradas cerca de 700 pessoas com hemofilia, sendo que 40% são graves. Nosso atendimento é bastante amplo, desde o aconselhamento psicológico, social e jurídico até a representatividade individual sempre que surgem problemas nos centros de tratamento. Possibilitamos igualmente que, de forma gratuita, nossos associados possam usufruir de aulas de natação, em um contexto de fisioterapia. Procuramos adequar nossa atuação a cada caso concreto.

### Como funciona o cadastro desses pacientes?

### O governo faz uma avaliação do padrão do tratamento?

Não existe um registro formal em Portugal, apesar de prometido há muito tempo pelas autoridades.



Miguel Crato, presidente da Associação Portuguesa de Hemofilia (APH)

A avaliação das necessidades do tratamento diante dessa lacuna é feita pontualmente pelos hospitais. Não se pode dizer que exista uma gestão rigorosa por parte do Estado português, mas esperamos que essa questão seja solucionada muito brevemente.

## Quantos centros voltados para esse atendimento existem em Portugal?

### Como é a estrutura desses centros?

Existem cinco grandes centros de atendimento em Portugal: dois na capital, Lisboa, dois no Porto e um em Coimbra. No entanto, existem mais hospitais em que o tratamento pode ser feito, mas não são centros de referência. Mesmo nos cinco grandes centros, existem problemas, pois

o processo legal conducente à formalização de centros de tratamento de referência ainda não está concluído. Pode-se dizer que, quanto à multidisciplinaridade, a excelente qualidade dos profissionais que atuam diretamente com a hemofilia e sua relação bem estabelecida com os colegas das outras especialidades têm sido muito importante.

## Existem centros de reabilitação musculoesquelética para os pacientes com hemofilia?

### Como é feito o tratamento ortopédico?

Não existem centros de reabilitação específicos. O que existe são centros de fisioterapia ligados aos grandes centros, que disponibilizam fisioterapia - ou pelo menos deveriam oferecer. Em relação à ortopedia, ▶

# FATORES

julgamos que existe uma oferta bastante razoável, especialmente quando há necessidade de cirurgia.

## Quantas unidades de fator VIII o país distribui por pessoa?

Portugal tem um consumo *per capita* de 4,1 UIs, o que o coloca na parte superior da tabela europeia, porém, ainda bem distante, por exemplo, das 9,2 UIs da Suécia e da Irlanda.

## O senhor citou a característica de avaliar o tratamento caso a caso. O paciente pode optar pela marca do fator que vai utilizar?

Acreditamos que o mais importante é a pessoa com hemofilia poder manter o tratamento que já faz e este ser eficaz em seu caso. Muitas vezes, há pressões para mudar o medicamento para um de preço mais baixo. A APH tem estado em uma longa luta para que a vontade do paciente, em conjunto com a opinião médica, seja respeitada, isto é, que o consentimento informado seja cumprido. Felizmente, parecemos estar no caminho certo para que isso ocorra. As pessoas com hemofilia não são cobaias para mudar sempre seu tratamento ou seu medicamento só porque o Estado quer poupar uns centavos (centavos de euro). De maneira geral, os médicos também apoiam a decisão, mas claro que estamos tentando fazer os pacientes terem consciência de seu poder para manter o tratamento e medicamento adequados e assim recorrer à APH sempre que sua vontade não for respeitada.

## O governo oferece protocolos específicos para o tratamento da hemofilia?

Uma vez que o tratamento é totalmente gratuito, os protocolos para



1. Sexta Edição do Funfilia – Campo de Férias –, para crianças e adolescentes com hemofilia  
2. 1º Encontro de Mulheres com Distúrbios Hemorrágicos, realizado em 2015

"O objetivo é claro: possibilitar que as pessoas com hemofilia estejam mais conscientes sobre sua condição, possam falar em patamar de igualdade com seus médicos e estejam em paz com sua realidade, afastando dessa forma a tentação da vitimização e de serem vistas como coitadas. Pessoas felizes e com qualidade de vida é o nosso grande projeto"

**Miguel Crato**







3. e 4. Ações realizadas em 2015 na ocasião do Dia Mundial da Hemofilia

o tratamento, sendo uma questão técnico-científica, só podem ser definidos pelo médico com o consentimento do paciente. Claro que isso muitas vezes não acontece e há tendência para tentar 'oferecer' tratamentos mais baratos. Porém a pessoa com hemofilia ou demais coagulopatias tem a consciência de seus direitos e de que ela é receptora de uma terapêutica essencial para sua saúde e qualidade de vida.

### **Há uma parceria entre o governo e a APH? Se sim, como ela funciona?**

A APH não depende financeiramente do Estado, embora este financie de forma escassa algumas atividades. Há sim o envolvimento da APH nos concursos de aquisição dos concentrados de fator, com parecer obrigatório, e também estamos presentes em alguns grupos de trabalho com as entidades estatais da saúde.

### **Como começou a história da APH? Quantas pessoas atuam nela no momento?**

Um conjunto de pessoas uniu esforços e fundou a APH em 1976. Desde então, temos trabalhado pelo desenvolvimento da entidade. São lutas duras e difíceis. Sofremos perdas irreparáveis pela negligência do Estado em determinados momentos históricos,

mas soubemos sempre levantar a cabeça e continuar a lutar. É para isso que estamos aqui todos os dias e horas: pela garantia da qualidade dos nossos tratamentos, pela garantia de uma melhor qualidade de vida e pelo constante desafio de tornar as pessoas com hemofilia mais conscientes de seus direitos.

### **Fale um pouco mais sobre esses desafios que vocês enfrentam no dia a dia. Quais os projetos da Associação?**

Nosso desafio constante é estruturar uma associação que esteja alinhada aos anseios dos nossos associados. Como se pode calcular, essa é uma árdua tarefa. Pode-se dizer que, há três anos, mudamos a filosofia da APH e o projeto de futuro começou aí. Tentamos dar-lhe um cunho contemporâneo do que são os verdadeiros desafios das pessoas com hemofilia e demais coagulopatias hereditárias. O 'empoderamento' das pessoas é essencial para termos uma Associação dinâmica e autoconsciente. Dessa forma, tendo em vista a formação e informação dessas pessoas, a APH foi segmentada em grupos, procurando na especialização uma otimização da resolução dos problemas. Assim, criamos o Comitê de Jovens, Comitê de Mulheres e Grupos de Pais. Para isso, contamos com voluntários em todas

essas áreas. São 12 membros na diretoria, 25 jovens, 40 pais e 15 mulheres com distúrbios hemorrágicos, todos voluntários. Temos ainda uma psicóloga e duas enfermeiras que atuam voluntariamente nos eventos.

Como complemento, criamos Conferências de Pais, Encontros de Jovens, Encontros de Mulheres com Distúrbios Hemorrágicos e Encontros de Pessoas com Inibidores, de forma anual e sistemática. Mantivemos um acampamento de férias para crianças e um festival de natação. Como consequência dessas atividades anuais, temos há três anos um Congresso Nacional, cujas duas primeiras edições tiveram, somadas, a participação de mais de 400 pessoas. Todos esses eventos são estruturados de modo a oferecer uma forte carga formativa, com a presença de pessoas que advogam pela causa, criados no âmbito da APH e com a presença permanente de painéis com hematologistas e outros especialistas que lidam com a hemofilia. O objetivo é claro: possibilitar que as pessoas com hemofilia estejam mais conscientes sobre sua condição, possam falar em patamar de igualdade com seus médicos e estejam em paz com sua realidade, afastando dessa forma a tentação da vitimização e de serem vistas como coitadas. Pessoas felizes e com qualidade de vida é o nosso grande projeto. ●

# MUDE SUA PRÓPRIA HISTÓRIA

Indicada para pessoas que já apresentem algum grau de lesão articular, a profilaxia terciária pode ser iniciada em qualquer idade

POR **DANIELLA PINA**



Imagine o que você faria se fosse capaz de prever o futuro. Essa visão certamente refletiria em suas atitudes, planos e na maneira como você conduz a vida hoje, não é mesmo? Embora não seja um poder sensitivo, a prevenção possui essa virtude: mudar o futuro por meio de práticas do presente.

Garantir mais qualidade de vida no presente e no futuro é o principal benefício da profilaxia. O tratamento consiste na reposição de concentrado de fator VIII ou IX para pessoas com hemofilia, a fim de elevar a atividade coagulante dos fatores até níveis suficientes para que o indivíduo deixe de apresentar sangramentos.

Geralmente confundida com um tratamento exclusivo para pessoas na terceira idade (ou seja, indiví-

duos acima dos 60 anos), a profilaxia terciária em nada tem a ver com a idade de seus adeptos. O tratamento é indicado para indivíduos com hemofilia grave ou moderadamente grave (pessoas com sintomas de grave), que já apresentem lesão articular e uma frequência significativa de sangramentos.

De acordo com o médico hematologista da Unidade de Hemofilia do Hemocentro de Campinas, na Unicamp, Dr. Samuel Medina, a profilaxia terciária pode ser indicada em qualquer idade. “Por definição, desde que o paciente apresente algum grau de comprometimento articular (alteração osteocondral), a profilaxia é chamada de terciária. Sua indicação baseia-se na presença de sangramentos recorrentes”, descreve o hematologista.

Com hemofilia A grave, David Wallace Duarte sabe bem o que é conviver com as dores e limitações comuns à coagulopatia. Diagnosticado ainda na infância, o jovem de 24 anos conta que iniciou a profilaxia aos 18 anos, devido às dificuldades de acesso ao tratamento na região onde morava. Quando começou o tratamento, já possuía alguns comprometimentos articulares no cotovelo esquerdo, por isso lhe foi indicada a profilaxia terciária. “Antes da profilaxia, quando me machucava, minha articulação travava, meu músculo ficava atrofiado e sentia muitas dores. Precisava faltar ao trabalho, aos estudos e a muitos outros compromissos.”

O jovem se lembra das dores intensas que sentia nas articulações em função das hemartroses ▶

(hemorragias dentro da articulação). Com o tratamento profilático, feito três vezes por semana por meio de autoinfusão, Duarte garante que passou a ter mais independência. “A profilaxia melhorou muito a minha qualidade de vida. Agora uso o fator antes do trauma e não tenho sangramento nem dores. Faço tudo o que preciso, jogo futebol, vou à nataç o duas vezes por semana e n o tenho mais que faltar aos meus compromissos”, relata.

A regularidade da profilaxia terci ria, segundo Medina, depende de cada pessoa. “O tratamento deve ser personalizado para atender  s necessidades individuais, objetivando o controle dos sangramentos. Assim, h  pacientes que deixam de sangrar com o uso de duas ou tr s aplica es semanais de concentrado de fator, mas tamb m h  aqueles que necessitam



David Wallace Duarte



Os fatores de coagula o usados para o tratamento profil tico est o dispon veis em frascos com c digo e registro na Anvisa

de infus es di rias de doses bem baixas para atingir o controle adequado dos sangramentos”, explica.

A ades o e compromisso do paciente com o tratamento conferem significativa melhora na sua qualidade de vida, permitindo que aqueles que apresentem comprometimentos articulares possam realizar diversas atividades que sem a profilaxia n o poderiam, com a diminui o na frequ ncia de sangramentos. Embora as les es permanentes decorrentes de hemorragias pr vias n o possam ser revertidas, o hematologista da Unicamp explica que os pacientes em profilaxia passam a ter menos inflama es articulares, fazendo diminuir tamb m as dores cr nicas que acompanham esses quadros.

“Ao reduzir a frequ ncia de sangramentos articulares, a profilaxia terci ria permite que esse grupo de pessoas com hemofilia possa realizar atividades que n o lhes eram poss veis antes. Al m disso, ao reduzir a inflama o articular (ou

sinovite) cr nica, a profilaxia tamb m contribui para que os pacientes sintam menos dor. Tudo isso aumenta a qualidade de vida desses indiv duos”, garante Medina.

O m dico afirma que o comprometimento com a prescri o   fundamental para que o objetivo final da profilaxia terci ria seja alcan ado, ou seja, a manuten o de um n vel m nimo de atividade de fator para que n o ocorram sangramentos frequentes. Segundo ele, se a profilaxia for interrompida, a atividade coagulante do fator deficiente voltar  aos n veis de base, ou seja, abaixo de 1% para indiv duos com hemofilia grave. “Isso faz a frequ ncia de sangramentos aumentar novamente, particularmente em pessoas que j  t m les es articulares, comprometendo sua qualidade de vida.”

Como qualquer tratamento profil tico com concentrado de fator, o objetivo da profilaxia terci ria n o   obter uma atividade de coagula o normal, mas elevar a atividade coagulante dos fatores VIII ou IX at 



níveis que sejam suficientes para que o paciente deixe de apresentar sangramentos. Esses níveis variam de pessoa para pessoa, devido a fatores como atividade coagulante residual do fator, condição das articulações e sistema muscular, tipo e frequência de atividade física que o paciente realiza e a forma como o organismo responde à profilaxia (farmacocinética).

Dessa forma, a individualização do tratamento é fundamental para atender às necessidades de cada pessoa e garantir o sucesso do tratamento. Junto de uma equipe multidisciplinar – formada por enfermeiros, fisioterapeutas, ortopedistas, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, farmacêuticos e outros -, o hematologista é o médico responsável por indicar, prescrever e acompanhar a profilaxia, seja primária, secundária ou terciária. ●

"O tratamento deve ser personalizado para atender às necessidades individuais, objetivando o controle dos sangramentos. Assim, há pacientes que deixam de sangrar com o uso de duas ou três aplicações semanais de concentrado de fator, mas também há aqueles que necessitam de infusões diárias de doses bem baixas para atingir o controle adequado dos sangramentos"

**DR. SAMUEL MEDINA**

## E QUANDO EXISTE INIBIDOR?

Algumas pessoas com hemofilia desenvolvem uma resposta imunológica por meio da produção de anticorpos contra o fator VIII ou fator IX utilizados no tratamento. Como esses anticorpos inibem a atividade dos fatores, é dito que essas pessoas possuem inibidor. Por isso, a reposição do concentrado de fator não eleva a atividade coagulante do fator deficiente, ou seja, não é eficiente para a normalização da coagulação em níveis satisfatórios. Dessa maneira, para estancar um sangramento, essas pessoas precisam de medicamentos denominados agentes de "by-pass" (Novo Seven ou Feiba).

Nesses casos, a profilaxia terciária não é o tratamento mais indicado. "Os pacientes que já têm lesões

articulares, mesmo que sejam adultos e apresentem o inibidor há muitos anos, beneficiam-se muito mais do tratamento de imunotolerância do que profilaxia terciária", explica o hematologista da Unicamp.

De acordo com Medina, a imunotolerância consiste na infusão regular e contínua de concentrado de fator, utilizando-se doses mais altas do que aquelas normalmente utilizadas na profilaxia, com o objetivo de levar o sistema imune do paciente a tolerar, isto é, deixar de produzir anticorpos contra o fator deficiente. "Isso se dá porque a imunotolerância é o único tratamento capaz de levar à eliminação do inibidor, permitindo que os indivíduos possam voltar a utilizar o concentrado de fator para evitar os sangramentos", diz.





# 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](http://www.novonordisk.com.br)  
Disk Novo Nordisk 0800 14 44 88  
Março/2016 - N7-008-03/2016



# UM BRINDE À MÚSICA!

Cantor sertanejo Cleiton faz sucesso pelo  
Brasil afora em dupla com Camargo

Por Fernando Inocente

**A MÚSICA TEM O PODER** de transformar. Certamente, você já deve ter ouvido essa frase por aí. Alegria, paz, conforto e boas recordações são algumas das sensações que ela pode provocar nas pessoas, independentemente do estilo. Além disso, ela propicia, para quem a vivencia em sua plenitude, profissionalmente ou não, boas histórias para contar.

E histórias não faltam para o cantor Evanildo Batista Gomes, o Cleiton, da dupla sertaneja Cleiton & Camargo. Ele foi diagnosticado com hemofilia A grave quando ainda era bebê. “Costumava dormir com a chupeta e, certo dia, permaneci sobre ela, de bruços, a noite toda. Quando acordei, meu peito estava roxo na região onde ela ficou. Como

meu irmão mais velho também tem hemofilia e já havia sido diagnosticado, minha mãe logo percebeu que eu também tinha a coagulopatia. Mas só fui fazer os exames para saber qual gravidade era quando estava com 19 anos.”

Também foi na infância que a paixão pela música aflorou, incentivada pelos pais, que sempre gostaram de ouvi-lo dentro de casa. “Cresci ouvindo música. Muitas vezes, parava de brincar para escutar uma que eu gostasse bastante, sempre tentando aprender a letra para acompanhar cantando”, diz o artista, que começou a cantar, também aos 19 anos, na igreja onde congregava, em Alagoinhas, no interior da Bahia. “Foi uma experiência inesquecível. Naquele dia, tive a impressão de que

tudo na minha vida havia mudado. Além de aplaudir, as pessoas sorriam para mim, glorificando meu talento. A partir daquele momento, tive a convicção de que nasci para cantar”, relembra Cleiton.

Tendo como referências o grupo Roupa Nova, Roberto Carlos, Chitãozinho & Xororó, Leandro & Leonardo, Zezé Di Camargo & Luciano e João Paulo e Daniel, Cleiton revela que sempre foi eclético em termos musicais. Sempre ouviu de reggae a MPB, passando por axé e pagode. Entretanto, quando a música sertaneja começou a se espalhar pelo País, foi paixão ao primeiro acorde e pelo estilo em si.

O primeiro show como profissional ocorreu em 2003, em um





## EXEMPLO

"É possível levar uma vida normal com o programa de profilaxia e, podendo levar o fator para casa, tudo fica ainda melhor"

### Cleiton

---

evento gospel que ocorreu em uma praça pública em Feira de Santana (BA), onde pôde dividir o palco com outros artistas renomados da região.

A hemofilia nunca o impossibilitou de fazer aquilo que desejasse. Segundo o artista, a cautela ao realizar as atividades sempre foi sua maior aliada e, por essa razão, pôde sempre fazer tudo, principalmente quando o assunto é cantar. "É possível levar uma vida normal com o programa de profilaxia e, podendo levar o fator para casa, tudo fica ainda melhor. Faço profilaxia três vezes por semana para evitar qualquer tipo de hemorragia. Tenho essa precaução antes de realizar atividades mais pesadas, como treinar na academia e fazer os shows", atesta Cleiton.

A única situação relacionada à coagulopatia que ele teve ao longo dos anos – e quase chegou a atrapalhá-lo profissionalmente – aconteceu quando Cleiton passou a sentir fortes dores no joelho esquerdo, por causa de um desgaste na cartilagem. "Isso limitava minha movimentação pelo palco, então passei por uma cirurgia de prótese total do joelho. Hoje, faço fisioterapia ▶



Cleiton faz dupla com Camargo desde o fim de 2015

para manter a musculatura boa e faço os shows sem sentir dores.” Antes de se tornar cantor profissional, ele trabalhou como motorista, cobrador de van, padeiro, auxiliar de elétrica e locutor de loja.

## PARCERIA

Aos 37 anos, casado e pai de um menino de seis anos, o sertanejo já passou por muitos contratempores na profissão. De acordo com ele, o maior deles é a dificuldade para encontrar uma oportunidade de mostrar o talento. “São poucas as pessoas que realmente dão chances, sem você ter de pagar por elas.” Outro ponto crítico foi a falta de dinheiro para poder fazer uma gravação de boa qualidade para mostrar às pessoas.

Em um cenário em que as duplas sertanejas se proliferam aos montes pelo Brasil, Cleiton sabe muito bem a receita para trilhar uma carreira

sólida: “O segredo é sempre buscar mais e, principalmente, nunca achar que está consagrado. É preciso fazer um bom trabalho de divulgação em longo prazo, para não cair no esquecimento”.

Há seis meses como parceiro de Camargo, irmão mais novo dos também cantores Zezé Di Camargo & Luciano, Cleiton relata que o conheceu em Minas Gerais, algum tempo antes de haver qualquer tipo de convite. “Naquela época, meu irmão e eu cantávamos juntos e tivemos a honra de abrir um show do Cleiton & Camargo. Depois que nos apresentamos, encontrei o Camargo no camarim e, entre um assunto e outro, ele me disse que havia esquecido o cinto em casa e perguntou se eu não poderia emprestar o meu. Ficamos amigos na hora”, recorda-se o músico, que fez dupla com o irmão durante 12 anos, mas depois optaram pela carreira solo.


De acordo com ele, é uma honra e uma satisfação fazer dupla com o Camargo, por saber que foi escolhido em meio a uma série de talentos existentes no País. “Goiás, onde vivo agora, tem ótimos cantores e eu, como baiano, fico muito feliz pelo convite, que foi uma verdadeira oportunidade na minha vida. Graças a Deus está dando tudo certo e estamos muito felizes.”

Desde que a dupla retomou as atividades – aproximadamente seis meses atrás –, eles estão fazendo uma média de oito a 10 shows por mês e, recentemente, fizeram uma turnê pela Europa, onde cantaram em Luxemburgo, Milão, na Itália, e Londres, na Inglaterra. Ainda para 2016, há o projeto da gravação de um DVD, com a participação de Zezé Di Camargo & Luciano, Edson & Hudson, João Neto e Frederico, e Chrystian e Ralf.

Apesar do dia a dia atribulado, o sertanejo gosta de acompanhar tudo o que sai na mídia sobre sua carreira e procura pesquisar as novidades do mercado musical. “Tento conciliar ao máximo o trabalho e a família.” Entre seus planos, Cleiton planeja daqui a 10 anos estar bem estruturado e trabalhando sempre com a música. “Quero continuar ajudando minha família e todos aqueles que Deus colocar no meu caminho.” ●

## AGENDA

Saiba mais sobre a dupla e acompanhe a agenda de shows em: [cleitonecamargo.com.br](http://cleitonecamargo.com.br). O Instagram oficial da dupla é @cleitonecamargooficial.



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

**octapharma**<sup>®</sup>  
For the safe and optimal use of human proteins

# BRASIL NO CONGRESSO MUNDIAL DE HEMOFILIA

Nomes importantes representam o País no principal evento de hemofilia do mundo

Por Danielle Menezes

**EM UM TEMPO EM QUE TRANSFORMAÇÕES SOCIAIS**, científicas, políticas e econômicas acontecem de forma muito rápida, a atualização constante de conhecimentos é imprescindível. No contexto da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias, estudos promissores sobre novos tratamentos, assim como terapia gênica, demonstram uma evolução jamais vista pela comunidade da hemofilia. Concomitante a essas mudanças, a informação e a educação acerca desses acontecimentos são essenciais para que pessoas com coagulopatias tenham acesso aos melhores tratamentos e produtos e possam viver de forma ativa e inseridas na sociedade com qualidade de vida.

Levando isso em conta, a cada dois anos, a Federação Mundial de Hemofilia (WFH, sigla em inglês) promove o Congresso Mundial de Hemofilia, que neste ano aconteceu entre 24 e 28 de julho em Orlando, Estados Unidos, e teve a participação da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH). O Congresso possibilita a oportunidade a profissionais da saúde,





Orange County Convention Center é o local que recebeu o congresso em Orlando (EUA)

associações nacionais filiadas à WFH e pessoas com coagulopatias hereditárias e familiares de se atualizarem em relação aos temas que envolvem o manejo e tratamento dos transtornos da coagulação, novos produtos e pesquisas na área, além de temas de advocacy. A edição de 2016 do Congresso teve recorde de público: foram mais de seis mil participantes vindos de 134 países.

Com uma visão global do tema, o Congresso incluiu profissionais da saúde de diversas especialidades, como hematologia, ortopedia, fisioterapia, odontologia, assistência social, enfermagem, psicologia, farmácia e laboratório, entre outros, que buscaram no programa científico proposto as novidades sobre a atenção multidisciplinar às pessoas com coagulopatias hereditárias, assim como alternativas para os desafios encontrados em seus locais de atuação. O mesmo

aconteceu com o público das organizações do controle social, pacientes e familiares, que, durante os dias de evento, tiveram a chance de trocar experiências nos âmbitos de tratamento, político e social.

Para a presidente da FBH, Mariana Battazza Freire, estar presente num evento de tal magnitude é de extrema importância e responsabilidade. “É nesse momento que as pesquisas, novos tratamentos e melhorias nos modelos de cuidado para a pessoa com hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos hereditários são apresentados. Além disso, os simpósios, apresentações, plenárias, workshops e o compartilhamento de experiências em advocacy permitem uma ação cada vez mais presente, efetiva e bem-sucedida da FBH.” Segundo Mariana, o País ganhou muito destaque ao participar desse Congresso em 2016, uma vez que houve várias premiações im-

portantes concedidas aos profissionais brasileiros.

“O fato de o Brasil fazer parte de várias pesquisas científicas internacionais na área da hemofilia dá visibilidade e credibilidade ao País e permite que estejamos equiparados aos países desenvolvidos. Dessa maneira, os pacientes brasileiros têm a oportunidade de participar das inovações científicas que buscam trazer tratamentos cada vez menos invasivos e com maior duração e conforto”, destaca Mariana. O Brasil participou de 14 apresentações realizadas por 10 profissionais brasileiros, entre eles, a presidente da FBH, que fez uma apresentação sobre as questões que envolvem a hemofilia sob a perspectiva dos pais.

**Confira a seguir os resumos de alguns trabalhos brasileiros apresentados durante o Congresso.**



1. Mariana Leme Battazza Freire 2. Dr. Guilherme Genovez 3. Janaina Bosso S. Ricciardi 4. Fabio Souza 5. Dra. Alessandra Prezotti 6. Dra. Marijke van den Berg 7. Dra. Sílvia Thomas 8. Dra. Maria Elvira Pizzigatti Correa e Vinicius Torregrassa 9. Presidente da WFH Alain Weill e Dr. Glenn Pierce do Comitê técnico 10. Mariana e Francisco

**“A hemofilia sob a perspectiva dos pais”** – Mariana Leme Battazza Freire, presidente da FBH e mãe de um adolescente com hemofilia A grave.

A apresentação fez parte da mesa de discussão: *Communications – Issues and Skills*, coordenada por Silvina Grana, membro do Comitê Psicossocial da WHF. Foram abordados o impacto do diagnóstico, as expectativas, os desafios e a importância da comunicação adequada e forma de acolhimento dos profissionais da saúde com pacientes e familiares. Essas ações refletem diretamente na aceitação da hemofilia e na consequente adesão ao tratamento e autonomia, tanto do familiar quanto da pessoa com hemofilia. Paralelamente a essas questões, foi abordado o impacto da profilaxia na qualidade de vida versus o tratamento por demanda. A conquista é recente no Brasil, mas já podem ser observados excelentes resultados tanto na saúde física quanto emocional e social das pessoas com hemofilia e seus familiares.

**“A experiência brasileira no Programa Nacional de Hemofilia”** - Guilherme Genovez, coordenador-geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde de 2007 a 2013, hematologista do Centro de Hemoterapia e Hematologia de Santa Catarina e do Hospital Governador Celso Ramos, professor da Universidade do Sul de Santa Catarina e membro do CAT da FBH.

Entre os anos de 2009 e 2012, o Brasil passou por um amplo pro-

cesso de melhoria no tratamento da hemofilia. As estratégias e ações que resultaram nessa rápida evolução, cujo quantitativo de fator VIII passou de 1,2 UI *per capita* para mais de 3UIs per capita, foram abordadas na apresentação.

Com mais de 200 milhões de habitantes, o Brasil tem a terceira maior população de pessoas com coagulopatias registradas no mundo, totalizando mais de 22 mil pessoas com hemofilia, von Willebrand e outras coagulopatias hereditárias.

Foram demonstrados os passos para alcançar tais resultados, que servem de modelo para outros países. Eles envolvem o desenvolvimento de um sistema nacional de registro de pacientes chamado Hemovida Web Coagulopatias, no qual estão registradas todas as informações necessárias para tomada de decisões nas políticas públicas.

Foi realizado também um grande investimento na qualificação de laboratórios de hemostasia para ampliar o diagnóstico correto das pessoas a serem tratadas. Como consequência do aprimoramento do planejamento de compras e melhoria no sistema de aquisição dos pró-coagulantes, o Ministério da Saúde pode estabelecer compras ininterruptas e suficientes para manter a política de tratamento em hemofilia definida pelo Governo, que abrange os tratamentos preventivos, e ainda manter um estoque estratégico de segurança para a manutenção da qualidade desses tratamentos, independentemente de qualquer fator externo.

Entre os anos de 2011 e 2012, foram implantados os seguintes tra-

tamentos: profilaxia primária, profilaxia secundária, profilaxia terciária, imunotolerância e tratamento domiciliar para no mínimo um mês, que estão disponíveis para todas as pessoas com hemofilia grave ou sintomas de grave, assim como todas as pessoas com hemofilia que desenvolveram inibidor. Essa política de tratamento, certificada pelo Sistema de Gestão de Qualidade ISO 9001, prevê uma melhoria contínua da atenção às pessoas com coagulopatias hereditárias, de modo que os recursos investidos aumentem a cada ano.

Os avanços foram alcançados pelo trabalho em parceria do MS com órgãos reguladores e de controle do Governo, Senado, Câmara dos Deputados, Comissão de Direitos Humanos, FBH e WHF.

Apesar de o País ainda depender do mercado internacional para o abastecimento dos pró-coagulantes, foi estabelecida uma parceria público-privada para a produção de fator VIII recombinante no Brasil em larga escala. Todos esses avanços já são visíveis na melhoria da qualidade de vida das pessoas com hemofilia e familiares.

**“O desenvolvimento de um software para banco de dados de avaliação musculoesquelética”** - Janaina Bosso S. Ricciardi, fisioterapeuta do Hemocentro da Unicamp e membro do CAT da FBH.

Complicações musculoesqueléticas (MSK) são a principal causa da deterioração da articulação e dimi-

nuição da qualidade de vida de pacientes com hemofilia.

A fim de avaliar e detectar as alterações MSK, vários grupos de pesquisadores desenvolveram diferentes avaliações e medições de resultados de modo a conhecer a qualidade articular. O objetivo desse projeto foi criar um software para banco de dados de avaliação MSK com as principais avaliações padronizadas, com acesso gratuito para os profissionais da área interessados na utilização da ferramenta.

O software foi desenvolvido em formato web-based e contém oito formas e três tipos de usuários: usuário padrão, usuário limitado e usuário administrador do CTH. O centro pode escolher o perfil de usuário que cada profissional utilizará. Os usuários podem escolher diferentes formas de avaliar. Um único paciente pode ser avaliado várias vezes em uma pontuação específica e todos os resultados são calculados automaticamente. Essas informações são imprescindíveis para avaliar a eficácia do tratamento e agir preventivamente com tratamentos coadjuvantes como exercícios físicos, tratamento fisioterápico e/ou radiossinoviotese, para impedir a evolução da lesão articular. Por isso, a avaliação MSK, feita através dessa plataforma ou não, deve ser realizada em cada paciente anualmente.

O software facilita o trabalho do fisioterapeuta e contribui para a padronização dos resultados. É importante ressaltar que o acesso a essas informações é exclusivo e pode ser compartilhado com

outros profissionais para discussão do caso e opção do melhor tratamento.

---

**“Diminuição da inflamação, inchaço e dor após um protocolo de natação no animal com modelo de experimento-introduzido da hemartrose”** - *Fabio Souza, Doutorando em Ciências Médicas da USP e fisioterapeuta Esportivo da Clínica Care Club, em São Paulo(SP)*

Esse estudo investigou como o exercício aeróbico aquático (natação) pode influenciar as consequências de hemartroses de repetição na articulação do joelho. Foram usados ratos, a fim de avaliar parâmetros que hoje seriam impossíveis de serem avaliados em pessoas com hemofilia. O estudo constatou que os animais que praticaram o exercício após a hemartrose apresentaram redução na dor e inflamação articular quando comparados aos animais que não praticaram exercício. Sabendo que a inflamação que ocorre após os sangramentos articulares é um fator importante para a destruição da cartilagem, o trabalho propõe que a prática regular de exercício físico pode ajudar na prevenção de danos articulares importantes por modular a inflamação. Mais estudos são necessários para entender melhor como o exercício contribui na recuperação da lesão articular induzida por sangue.

---

**“Educação de pacientes com hemofilia”** - *Sonia Saragosa Ferreira,*

*enfermeira do Grupo Multidisciplinar de Atendimento às Alterações da Hemostasia do Hemorio.*

A educação é uma ferramenta de intervenção social através da qual o profissional dissemina conhecimentos capazes de efetivar um atendimento integral ao paciente. Por meio da educação em saúde, os pacientes desenvolvem autonomia e se tornam aptos a exercer o autocuidado. As mulheres que apresentam sintomas da hemofilia precisam ter suas dúvidas e anseios esclarecidos, ser estimuladas a refletir sobre o que essa disfunção representa para elas, como enfrentá-la e elaborar estratégias de readaptação ao cotidiano para ter melhor qualidade de vida. Devem ser desenvolvidas ações educacionais com o objetivo de orientá-las quanto à hemofilia, sua transmissão, sintomatologia e tratamento, principalmente na gestação. O conhecimento da existência da condição de portadora sintomática, sua divulgação e ações educacionais podem colaborar para que mulheres com manifestações hemorrágicas procurem ajuda médica, pois algumas não consideram sangramentos excessivos como anormais e os profissionais que as atendem enfrentam dificuldades para chegar ao real diagnóstico.

---

**“Antifator VIII IgG4 e perfil das citocinas intracelulares em células T e B de pacientes com hemofilia A com total sucesso, falha ou recaída após o tratamento de indução de**



# 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.<sup>1</sup>

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.<sup>2-4</sup>



## CADA SANGRAMENTO IMPORTA<sup>1</sup>

Um único sangramento pode causar lesão articular irreversível.



## PROFILAXIA PARA TODOS<sup>3</sup>

A profilaxia praticada de forma regular demonstrou prevenir ou reduzir os sangramentos.<sup>2-4</sup>



## 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](http://www.baxter.com.br)

**Baxter**

**tolerância imunológica: avaliação longitudinal com cinco anos de acompanhamento”** - *Silmara Montalvão, hemoterapeuta e supervisora técnica do Laboratório de Hemostasia, Rotina e Pesquisa do Hemocentro da Unicamp e membro do CAT da FBH.*

A indução de tolerância imunológica (ITI) é a opção de tratamento para pacientes com hemofilia A com inibidor de alta resposta, com 70% de taxa de sucesso. O mecanismo envolvido na tolerância do fator VIII e o motivo pelo qual alguns pacientes apresentam recidiva ou falhas ITI ainda não estão claros. O objetivo desse estudo longitudinal com cinco anos de acompanhamento foi avaliar a distribuição de anticorpos anti-FVIII IgG1/IgG4 e perfil das citocinas intracelulares em células T e B durante protocolo ITI de pacientes que apresentaram sucesso, falha ou recaída após o tratamento de ITI.

**“Impacto da formação de profissionais de cuidados de saúde**

**primários e pacientes com distúrbios hemorrágicos hereditários sobre a qualidade do tratamento”** - *Alessandra Prezotti, hematologista do Hemocentro do Espírito Santo (Hemoes).*

O tratamento de hemofilia no Brasil é amplamente realizado em hemocentros. Em 2011 e 2012, com a implementação dos programas de profilaxia primários (PP) e secundários (PS) e indução de tolerância imunológica (ITI), pacientes precisaram de mais infusões de fator de coagulação, no entanto, necessitando de suporte do sistema de cuidados de saúde primários para realizar o tratamento. O conhecimento de programas de protocolo, PP, PS e ITI pela equipe de saúde da família ajudou a adesão e o acompanhamento desses pacientes. Esse projeto foi desenvolvido em parceria com a Novo Nordisk Foundation e a FBH.

**“Sexualidade através dos ciclos de vida em pessoas com hemofilia”** - *Frederica Cassis, psicóloga da Equipe*

*Multidisciplinar do Centro de Hemofilia do HC-FMUSP e membro do CAT da FBH.*

A apresentação faz parte de um amplo projeto, que aborda diferentes assuntos relativos aos ciclos da vida e será utilizado como base para workshops e orientação dos demais profissionais interessados no tratamento psicossocial das pessoas com coagulopatias e seus familiares.

**“Uma abordagem psicossocial para pensar fora da caixa”** - *Frederica Cassis, psicóloga da Equipe Multidisciplinar do Centro de Hemofilia do HC-FMUSP e membro do CAT da FBH.*

A apresentação aborda as diferentes técnicas que podem ser usadas para trabalhar com pacientes de várias idades, com objetivo de oferecer alternativas úteis e criativas no manejo e adesão ao tratamento.

**“Questões de engajamento: abordando a participação do paciente no envelhecimento”**

*Frederica Cassis, psicóloga da Equipe Multidisciplinar do Centro de Hemofilia do HC-FMUSP e membro do CAT da FBH.*

A apresentação destaca quais questões e fatores podem ajudar o paciente a participar ativamente no tratamento: aceitação, adesão e implicações sociais que estão envolvidas nesse período da vida. ●

## COMUNIDADE MÉDICA INTERNACIONAL

Em 25 de julho, a presidente da FBH, Mariana Battazza Freire, realizou uma apresentação, juntamente com o presidente da Baxalta Brasil, Juan Conde, para os médicos da comunidade internacional de hemofilia. Na oportunidade, Mariana expôs o trabalho da FBH realizado de 2009 até o momento, destacando as estratégias, ações e desafios encontrados para a obtenção dos avanços no tratamento das pessoas com hemofilia no Brasil.

# PREMIAÇÕES DO BRASIL NO WFH 2016 WORLD CONGRESS

🏆 Frederica Cassis, psicóloga do Centro de Hemofilia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP) e membro do CAT da FBH, recebeu o prêmio *The Inga Marie Nilsson Award*, da WFH.

O prêmio foi criado em 2000 para homenagear a médica e pesquisadora Inga Marie Nilsson, pioneira na pesquisa e tratamento da hemofilia. Sua abordagem sobre profilaxia norteou os protocolos de tratamento dos principais centros de hemofilia do mundo.

A premiação visa reconhecer os melhores trabalhos realizados para melhorar o atendimento das pessoas com hemofilia, especialmente nos países em desenvolvimento.



Frederica é a primeira psicóloga - todos os prêmios anteriores foram dados a médicos - e profissional da América Latina a receber o prêmio.

🏆 Dra. Sylvia Thomas, médica hematologista da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), especialista em radiossinoviotese e membro do CAT da FBH, foi eleita membro da Diretoria do Comitê Musculoesquelético (MSK) da WFH.

Ela é especialista no procedimento de radiossinoviotese, com a maior casuística do mundo. Realiza o procedimento e pesquisa os fármacos, doses e indicações para realização com segurança e eficácia há mais de dez anos.

O Comitê MSK é multiplicador de conhecimento para profissionais de saúde, pacientes e familiares de diversos países em relação aos aspectos musculoesqueléticos da hemofilia. A diretoria do Comitê MSK é composta por cinco profissionais de diferentes países. A Dra. Sylvia Thomas é a primeira hematologista escolhida como membro da Diretoria do comitê MSK da WFH.

🏆 Fábio Bessa, fisioterapeuta do Centro de Medicina do Esporte de São Paulo recebeu o prêmio *Henri Horoszowski Memorial Award*, da WFH.

Este prêmio foi criado em memória do Professor Henri Horoszowski, ex-presidente do Comitê Musculoesquelético da WFH, para incentivar especialistas desta área a envolver-se em cuidados com a hemofilia.

Fábio foi premiado pelo trabalho apresentado sobre a investigação de como a natação pode influenciar as consequências de hemartroses de re-

petição na articulação do joelho, sendo reconhecido também pelo *WFH Young Research A*.

🏆 Dra. Maria Elvira Pizzigati Correia, odontóloga da Unidade de Hemofilia Luis Cláudio Pizzigatti Correia, Hemo-centro UNICAMP, ganhou o prêmio *Bayer Caregive Award*. O programa foi instituído em 2002 com o objetivo de apoiar pesquisas relacionadas ao cuidado da Hemofilia, incentivando o desenvolvimento de novas opções no tratamento em todo o mundo. O trabalho premiado é de doutorado do aluno Vinicius Torregrossa, do Curso de Pós-Graduação em Estomatologia, da Faculdade de Odontologia de Piracicaba, Unicamp, com a supervisão da Dra. Maria Elvira.

O trabalho consiste em duas fases: uma clínica, outra laboratorial.

1 - A fase clínica tem como objetivo avaliar a eficácia do uso tópico do gel de ácido tranexâmico versus o uso oral (sistêmico) do ácido tranexâmico, como coadjuvante na hemostasia oral após exodontia (extração dentária).

2 - A fase laboratorial tem como objetivo estudar por métodos metabólicos, a presença da molécula do ácido tranexâmico na saliva, no sangue periférico e no sangue alveolar.

Os resultados do estudo poderão beneficiar/facilitar os cuidados após procedimentos invasivos orais em pessoas com coagulopatias hereditárias.

## FBH se reúne com o ministro da Saúde, Ricardo Barros

A presidente da FBH, Mariana Battazza Freire, e a presidente de honra e presidente do Comitê de Assessoramento Técnico (CAT) da Federação, Tania Pietrobelli, estiveram reunidas em 7 de julho com o ministro da Saúde, Ricardo Barros, com o coordenador-geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde, Dr. João Paulo Baccara, e com o deputado federal Mauro Pereira (PMDB-RS), grande apoiador da causa da hemofilia.

Foram discutidos assuntos relativos ao aumento das unidades internacionais *per capita* de fator de coagulação utilizadas para o tratamento da hemofilia e estoque estratégico. O coordenador trouxe notícias animadoras sobre a distribuição de UIs *per capita* de fator VIII, que em 2015 subiu de 2,86 UIs para 3,41 UIs, sendo que a previsão da distribuição em 2016 é de 3,9 UIs *per capita*.



Da esquerda para a direita: o deputado federal Mauro Pereira (PMDB-RS), o ministro da Saúde, Ricardo Barros, a presidente de honra e presidente do Comitê de Assessoramento Técnico da FBH, Tania Maria Onzi Pietrobelli, a presidente da FBH, Mariana Leme Battazza Freire, e o coordenador-geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde, João Paulo Baccara

A importância e os desafios da manutenção do estoque estratégico de pró-coagulantes nos estados, além do estoque estratégico do MS, também foram abordados. A previsão é que esse estoque seja repostado gradativamente, até o próximo ano.

Atendendo à solicitação da FBH, o ministro Ricardo Barros confirmou a continuidade do processo

de elaboração e pactuação da Portaria de Atenção às Pessoas com Coagulopatias Hereditárias, discutida em um fórum especial entre MS, profissionais e usuários em 2014. Essa portaria é responsável, entre outras coisas, por estabelecer as responsabilidades dos estados e municípios em relação ao tratamento das coagulopatias, conforme os princípios do SUS.

## FBH PARTICIPA DE EVENTO PARA CENTROS TRATADORES DE COAGULOPATIAS

Nos dias 30 e 31 de maio, a FBH participou do 6º Encontro Nacional de Avaliação do Sistema Hemovida Web Coagulopatias, promovido pelo Ministério da Saúde (MS). O evento proporcionou uma rica troca de experiências entre as entidades que utilizam o sistema.

Gerenciado pela Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH) do Ministério da Saúde,

o Hemovida Web Coagulopatias interliga todos os centros brasileiros tratadores de coagulopatias e identifica suas necessidades e de seus pacientes. O objetivo é sistematizar informações relevantes para o processo de gestão do Programa Nacional de Coagulopatias Hereditárias, a fim de aperfeiçoar a atenção prestada aos pacientes. Em razão disso, é imprescindível

que haja a compreensão e que os profissionais dos hemocentros mantenham o registro constantemente atualizados, sendo que as pessoas com coagulopatias e seus familiares devem sempre informar as alterações de endereço, e-mail e, sobretudo, de telefone celular, para que o hemocentro possa contactá-los sempre que necessário. Saiba mais em: [coagulopatiasweb.datasus.gov.br](http://coagulopatiasweb.datasus.gov.br)

# Federação conquista titularidade em três comissões do CNS

A 283ª Reunião Ordinária do Conselho Nacional da Saúde (CNS) aconteceu entre 6 e 8 de julho, em Brasília (DF). Na ocasião, a FBH conquistou a titularidade nas três comissões pleiteadas: Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência, Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde de Pessoas com Patologias e Comissão Intersetorial de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica. Saiba mais sobre o CNS e as comissões em link disponível no site da FBH.



## ENGENHEIRA E FÍSICA NUCLEAR DEFENDE TESE SOBRE RADIOSSINOVIORTESE



A engenheira e física nuclear Mirta Barbara Torres Berdeguez ao lado da Professora Sylvania Thomas

Em 6 de julho, a engenheira e física nuclear Mirta Barbara Torres Berdeguez defendeu a tese de doutorado em engenharia nuclear com o título *Desenvolvimento de uma Metodologia de Planejamento Individual de Dose em Radiossinoviortese*. A banca examinadora julgou que Mirta faz jus ao título de doutora em engenharia nuclear pela COPPE / UFRJ.

A radiossinoviortese (RSO) na hemofilia consiste na injeção dentro da articulação de um fármaco radioativo, com o objetivo de destruir a sinóvia hipertrofiada e inflamada (sinovite), que provoca hemartroses de repetição. A técnica reduz de uma média de 20 para 1,8 o número de hemartroses anuais na articulação tratada.

# Dia Mundial da Hemofilia promove ações em todo o País



Rio De Janeiro



Bahia

Diversas atividades em alusão ao Dia Mundial da Hemofilia movimentaram o País. Em parceria com a Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) e associações filiadas, a data de 17 de abril foi lembrada durante quase um mês, entre 15 de abril e 10 de maio. No período, a FBH lançou a campanha *Não Deixe a Vida Sangrar*, com apoio da Baxter.

A programação dos eventos incluiu cinema, teatro, oficina de culinária, piquenique, revoadas de balões, passeios e oficina de desenho, entre outras atividades. No Rio de Janeiro, o monumento mais simbólico do País, o Cristo Redentor, foi iluminado de vermelho para alertar sobre a importância do tratamento preventivo da hemofilia: a profilaxia.

Na capital paulista, cinco monumentos receberam luzes vermelhas em alusão à hemofilia nos dias 15, 16 e 17 de abril: Viaduto do Chá, Monumento das Bandeiras, Biblioteca Mário de Andrade, Estátua do Borba Gato e Ponte das Bandeiras.

A hemofilia também foi lembrada nos gramados. Crianças vestindo a camiseta da campanha *Não Deixe a Vida Sangrar* entraram em campo acompanhando os jogadores dos campeonatos estaduais

de futebol em São Paulo, Rio de Janeiro, Santa Catarina, Alagoas, Goiás, Rio Grande do Sul e também da Copa Nordeste.

O principal objetivo das ações foi a conscientização das pessoas envolvidas e a sociedade em geral em relação à hemofilia e seus tratamentos, principalmente sobre a importância da adesão à profilaxia e seus benefícios, para uma vida plena. Cerca de 1.500 pessoas e um total de 37 hemocentros participaram das ações.

Em nome de toda a equipe da FBH, a presidente da entidade, Mariana Battazza Freire, agradeceu a parceria e a participação das associações filiadas, dos profissionais, dos hemocentros e de todos que colaboraram e acompanharam os eventos presencialmente ou pelas mídias sociais. “Graças aos esforços de todos, temos conseguido dar cada vez mais visibilidade à causa da hemofilia. E isso é fundamental para continuarmos trabalhando pelo melhor tratamento e qualidade de vida de todas as pessoas com coagulopatias no País.”

Confira a cobertura completa dos eventos em todo o Brasil no álbum da FBH no Facebook: [facebook.com/Hemofilia](https://www.facebook.com/Hemofilia).



Paraná



Paraíba



São Paulo



Alagoas



Amazonas



Rio Grande do Norte



Rondônia



Pará



Piauí



Goias



Rio Grande do Sul



Mato Grosso do Sul



Ribeirão Preto



Acre



Minas Gerais

## Festival de Natação Mudando a Hemofilia

Mais um evento em alusão ao Dia Mundial da Hemofilia aconteceu em 30 de abril, em São Paulo (SP). A Academia Gustavo Borges, localizada no Morumbi, recebeu cerca de 80 pessoas, entre adultos e crianças, que participaram do Festival de Natação Mudando a Hemofilia. Enfermeiros e fisioterapeutas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) também estiveram presentes.

O evento começou com um bate-papo entre os organizadores, profissionais de saúde e pessoas com hemofilia. Temas como a importância da prática de atividades físicas e da boa alimentação foram os mais discutidos. Na sequência, cerca de 40 pessoas com hemofilia participaram de uma aula especial de natação. Patrocinadora do evento, a Novo Nordisk prometeu um prêmio para a FBH se os participantes



Crianças e adultos se divertiram durante ação realizada em São Paulo (SP)

completassem 50 voltas na piscina, meta que foi batida com facilidade. Ao final, os nadadores receberam medalhas simbólicas em comemoração por terem cumprido o desafio. Apesar de ausente, o proprietário da academia, Gustavo Borges, deixou um vídeo dando as boas-vindas aos participantes e enfatizou a importância da natação na vida das pessoas com

hemofilia. Ainda durante a programação, a presidente da FBH, Mariana Battazza Freire, lembrou a relevância do dia 17 de abril, o Dia Mundial da Hemofilia. “É importante lembrar que a pessoa que faz profilaxia não é um paciente, e sim uma pessoa normal, e por isso pode praticar esportes, estudar, trabalhar e estar inserida na sociedade como as outras”, afirmou.

### FBH PARTICIPA DE CAPACITAÇÃO MUNDIAL

Entre os dias 21 e 23 de julho, A Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) participou do treinamento para Organizações Nacionais Membros da WHF.

O evento internacional congregou 115 participantes de 96 países. Brasil e Irlanda foram escolhidos para apresentar seus Planos de Divulgação e resultados. A atuação da FBH foi amplamente elogiada por países da Europa e EUA.





## HEMOCENTRO DE BH REALIZA ENCONTRO ENTRE ESPECIALISTAS E PACIENTES

Um evento realizado no Hemocentro de Belo Horizonte, em 1º de abril, trouxe um tema muito importante para discussão: os cuidados musculoesqueléticos em pessoas com hemofilia. Participaram do encontro a presidente da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH),

Mariana Battazza Freire, a fisioterapeuta do Hemocentro da Unicamp, Janaina Bosso Ricciardi, a médica hematologista da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Dra. Sylvia Thomas, e o ortopedista do Hemominas, Felipe Lyon de Moura.

Na presença de aproximadamente 50 pacientes e familiares, foram abordados temas como a importância da profilaxia, dos exercícios físicos, das avaliações



Os cuidados musculoesqueléticos foram discutidos no encontro

musculoesqueléticas e da individualização dos cuidados, levando em conta seu diagnóstico, tratamento, presença ou não de acometimentos, entre outras particularidades. Foi abordado também o procedimento da radiossinoviotese, tratamento indicado para a maioria das articulações alvo. Durante o evento, os participantes aproveitaram para tirar dúvidas, além de receber e trocar informações.

## Hemofilia na mídia

As atividades em alusão ao Dia Mundial da Hemofilia impulsionaram a exposição de informações sobre a coagulopatia na imprensa nacional. Durante o mês de abril, muitos veículos abordaram o tema, sobretudo as atividades realizadas nos hemocentros de todo o País e a campanha promovida pela Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) em parceria com a Baxter. Os temas receberam destaque no Jornal do Brasil, O Dia e Diário do Nordeste, no portal G1 e Bem Paraná e nos noticiários Bom Dia Ceará e Bom Dia Paraná, nas afiliadas da Rede Globo.



Alas Hemostasis aconteceu em Cancún

## Juntos pelo diagnóstico e tratamento da hemofilia

Representando as mais de 12 mil pessoas com hemofilia no País, a Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) participou do *Alas Hemostasis – América Latina Aliada por la Prevención de Sangrados en Hemofilia*, que aconteceu nos dias 2, 3 e 4 de junho, na cidade de Cancún, no México.

Na ocasião, estiveram reunidos representantes de países

latino-americanos para apresentar e trocar experiências sobre os tipos de tratamento e estruturas do sistema de atenção às pessoas com coagulopatias nos países participantes do simpósio. Foi abordada ainda a importância da união entre o controle social e a classe médica para a conquista de melhores tratamentos para as pessoas com hemofilia.



## FBH E ASSOCIAÇÕES ESTADUAIS REALIZAM WORKSHOP E ASSEMBLEIA GERAL ORDINÁRIA

Entre os dias 15 e 17, membros da FBH e associações estaduais filiadas se reuniram para realização de um workshop e da Assembleia Geral Ordinária da entidade.

O workshop abordou a importância do envolvimento das entidades na adesão das pessoas com hemofilia ao tratamento e a Assembleia Geral Ordinária foi realizada para aprovação de contas do exercício de 2015, conforme prevê o Estatuto da organização.

Foi realizada ainda uma reunião da junta diretiva, com objetivo de acompanhar o planejamento estratégico e a realização dos projetos e programas previstos para este ano. Estes encontros reforçam a importância das ações das entidades no monitoramento e suporte ao tratamento das pessoas com coagulopatias de suas regiões assim como, promovem grande compartilhamento de experiências e troca de informações entre as associações e a FBH.

## Participe do Mapeamento de CTHs

A Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) está realizando um Mapeamento de Estrutura dos Centros de Tratamento de Hemofilia (CTHs) de todo o País por meio de uma pesquisa online. O objetivo da pesquisa é conhecer melhor a quantidade de profissionais que trabalham na área da hemofilia, de quais especialidades eles são e onde se encontram.

A participação dos profissionais que trabalham com hemofilia é muito importante para o sucesso do estudo. Mariana Battazza Freire, presidente da FBH pede a colaboração das equipes: "Quanto mais profissionais participarem, mais relevância terá a pesquisa."

Quando visitar seu CTH novamente, incentive os membros das equipes a participar. A pesquisa pode ser solicitada pelo e-mail [secretaria@hemofiliabrasil.org.br](mailto:secretaria@hemofiliabrasil.org.br).

## MANTENHA SEU ENDEREÇO ATUALIZADO!

Se você mudou de endereço recentemente ou ainda irá se mudar, não se esqueça de atualizar seus dados para continuar recebendo a revista *Fator Vida* em casa. Muitos exemplares têm sido devolvidos em razão de erros nos endereços cadastrados.

Caso já tenha se cadastrado no site da FBH e não esteja recebendo a

*Fator Vida*, visite o site da Federação e atualize seu cadastro ou envie um e-mail para [secretaria@hemofiliabrasil.org.br](mailto:secretaria@hemofiliabrasil.org.br).


Se conhece amigos ou familiares na mesma situação, compartilhe essa notícia e o seguinte endereço: [hemofiliabrasil.org.br/contato/cadastre-se](http://hemofiliabrasil.org.br/contato/cadastre-se).



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





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