

MANIFESTO PELOS PACIENTES COM HIPERTENSÃO PULMONAR

A Abraf e as Comissões de Circulação Pulmonar da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT) e da Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC) lançaram um manifesto pelos pacientes com Hipertensão Pulmonar. As principais demandas são:

- 1.** Por um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) adequado para tratamento da Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP), com terapia combinada
- 2.** Pela incorporação no SUS de tratamento medicamentoso para HPTEC
- 3.** Pelo fim do constante desabastecimento de medicamentos



Assine e compartilhe
o manifesto

TRATAMENTO DA HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR

A Abraf assinou duas cartas conjuntas com as Sociedades Brasileiras de Pneumologia e Tisiologia, de Cardiologia e de Reumatologia no dia 31 de março, nas quais foi expressa preocupação com a metodologia empregada para a avaliação da eficácia das terapias combinadas para o tratamento de pacientes com Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP), discutida em Reunião da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec) em 10 de fevereiro de 2022.

A Abraf defende o posicionamento das sociedades médicas, e tem buscado um diálogo com a Conitec para construção do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) junto com os médicos especialistas em HAP.

APOIO PARLAMENTAR

A Abraf se reuniu com o gabinete do deputado federal Dr. Pedro Westphalen, coordenador da Frente Parlamentar de Doenças Pulmonares Graves, para tratar das demandas dos pacientes com hipertensão pulmonar. Participaram da reunião Flávia Lima, presidente da Abraf, Sthefanie Petti, gerente de projetos da Abraf, e Alessandra Eloj, secretária parlamentar do gabinete do deputado. As principais demandas relatadas foram: a necessidade de tratamento adequado para Hipertensão Arterial Pulmonar e de tratamento no SUS para Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica [HPTEC], além da constante falta de medicamentos para HP no país.

FALTA DE MEDICAMENTOS EM BRASÍLIA

A Abraf registrou uma denúncia no Ministério Público de Contas do Distrito Federal sobre o desabastecimento dos medicamentos sildenafil, bosentana e iloprost para tratamento da HAP em plena capital do país. A associação já havia noticiado o fato ao Ministério Público do Distrito Federal e Territórios [MPDFT]. No dia 29 de abril, o promotor de Justiça de Defesa da Saúde Marcelo Barenco informou à Abraf que no começo de maio haveria uma grande reunião, com vários órgãos públicos, para debater o processo de compra e as principais dificuldades encontradas pela Secretaria de Saúde, no intuito de buscar solução para a falta de medicamentos para HAP e outras doenças.



VIAGRA EM PAUTA

Repercutiu na imprensa a notícia de que as Forças Armadas aprovaram a compra de 35 mil comprimidos do medicamento Viagra. O Ministério da Defesa informou que o medicamento, usado em casos de disfunção erétil, seria usado no tratamento de militares com Hipertensão Arterial Pulmonar [HAP]. A Abraf se manifestou publicamente na ocasião e, em meio à polêmica, chamou a atenção para o problema da falta de medicamentos para HAP e também para as necessidades dos pacientes.

Um artigo escrito por Flávia Lima foi publicado no Portal Hospitais Brasil. **“Se a hipertensão pulmonar entrou em pauta, que olhemos para quem tem a doença e lancemos luz aos problemas que essas pessoas enfrentam no dia a dia. Cada dia sem tratamento adequado é um risco à vida dos pacientes”**, escreveu a presidente da Abraf.



Para ler o artigo completo, clique aqui.

NO DISTRITO FEDERAL

A Abraf colocou em pauta na imprensa a falta de medicamentos para hipertensão arterial pulmonar, problema que afeta os pacientes desde o início do ano. A notícia foi destaque no Metrôpoles e na Band News FM.



Clique para conferir

INFORMAÇÃO EM SAÚDE

A Abraf publicou um conteúdo sobre o uso de máscaras e cuidados que as pessoas com doenças cardiopulmonares graves ainda devem manter por causa da pandemia do novo coronavírus. A matéria teve participação da dra. Flávia Navarro, cardiopediatra da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e membro do Comitê Científico da Abraf, e da dra. Flávia Jacqueline Almeida, infectologista da Santa Casa.

Érica Silva, paciente de hipertensão pulmonar, comentou no post sobre uso de máscara: “Já virou minha segunda pele, só não uso em casa”. Está certíssima, Érica!



Leia o conteúdo completo

COMITÊ CIENTÍFICO

Dr. Múcio Tavares é o novo membro do Comitê Científico da Abraf. Atual presidente do Departamento de Insuficiência Cardíaca (DEIC) da Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC), dr. Múcio é médico cardiologista e Diretor do Hospital Dia e Centro de Infusão do Instituto do Coração, e professor colaborador da Faculdade de Medicina da USP.

Em 2021, o dr. Múcio participou de uma live sobre insuficiência cardíaca no projeto Fale com o Doutor.



Assista aqui se você ainda não viu

ASMA

O Asmland é um aplicativo de jogos educativos sobre asma para crianças e está disponível gratuitamente no Google Play. O projeto é resultado de um prêmio internacional que a Abraf recebeu da Fundação Chest em 2020. O Asmland tem como objetivo promover uma melhor qualidade de vida para pacientes pediátricos com asma, conscientizando a comunidade escolar e familiares sobre a doença por meio do aplicativo e de oficinas escolares.

O projeto é da Abraf, com consultoria científica da dra. Marina Lima, pneumologista do Hospital Dia do Pulmão em Blumenau. Como parte do lançamento do aplicativo, a Abraf realizou uma oficina sobre asma para crianças do quarto ano da Escola Municipal Prof. Júlio Machado da Luz em Joinville, no dia 14 de março, com participação da dra. Marina. A oficina teve apoio da coordenadora de Atividades da Abraf em Santa Catarina, Rosemari Haak Tiegés, e da gerente de projetos da Abraf, Sthefanie Petti.



Rosemari voltou à escola no dia 31 de março e aplicou um novo questionário sobre asma para as crianças que participaram da oficina. O objetivo é acompanhar o aprendizado sobre a doença.

FIO DA VIDA

As artesãs do projeto Fio da Vida participaram da primeira exposição no dia 26 de março no Hospital Dia do Pulmão. No dia 9 de abril, o projeto esteve presente na Feira Coletividade, realizada pela Bonsai Blumenau. Cinco artesãs participaram de cada uma das feiras. O projeto reúne artesãs que têm doenças pulmonares graves. Idealizado pela dra. Marina Lima, pneumologista do Hospital Dia do Pulmão e membro do Comitê Científico da Abraf, o grupo é coordenado por Rosemari Haak Tiegues, coordenadora de atividades da Abraf em Santa Catarina.

“O projeto Fio da Vida ainda é um embrião. Cada feira é uma nova experiência, são muitos detalhes, como providenciar banner e divulgação da feira, alugar carro para levar os materiais, montar tenda, mobilizar as artesãs que poderão participar, porque estamos falando de um grupo de pacientes com doenças pulmonares graves”, explica Rose.

“Para mim, está sendo a melhor coisa que aconteceu, pois só assim me sinto viva e útil para esquecer as dores da vida”, afirma Rita de Cássia, de Joinville, paciente de asma grave.

PRIMEIRO ENCONTRO

No dia 5 de março aconteceu o primeiro encontro presencial das artesãs do projeto Fio da Vida. O encontro foi realizado na casa de Silvana, paciente de Hipertensão Arterial Pulmonar da cidade de Blumenau. “Momentos de compartilhamento de histórias que emocionam, de trabalhos artesanais que buscam colocar um sentido na vida de cada paciente”, nas palavras de Rosemari, coordenadora do projeto.



NA MÍDIA

O projeto foi tema de entrevista que a dra. Marina Lima concedeu à Record News Santa Catarina, no programa Espaço News Vale.



Confira a entrevista aqui

Acompanhe o nosso trabalho também pelas redes sociais



ATÉ A PRÓXIMA!