

## MANIFESTO

A Abraf lançou no dia 5 de maio um manifesto pelos pacientes com hipertensão pulmonar, em conjunto com as Comissões de Circulação Pulmonar da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia [SBPT] e da Sociedade Brasileira de Cardiologia [SBC].

Nossas reivindicações:

- 1.** Tratamento adequado para Hipertensão Arterial Pulmonar [HAP], com terapia combinada.
- 2.** Incorporação no SUS de tratamento medicamentoso para Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica [HPTEC].
- 3.** Fim do constante desabastecimento de medicamentos para hipertensão pulmonar no país.



Assine aqui o manifesto e compartilhe!

## CONSCIENTIZAÇÃO

Em alusão ao Dia Mundial da Hipertensão Pulmonar, a Secretaria de Saúde de Santa Catarina, por sugestão e com apoio da Abraf, realizou uma capacitação para os profissionais da saúde do Estado. A conferência virtual foi organizada pelo Serviço de Doenças Raras da Secretaria de Saúde e contou com a participação do dr. Roger Pirath Rodrigues, pneumologista e coordenador do ambulatório de Hipertensão Pulmonar do Hospital Universitário de Santa Catarina [UFSC]. O evento foi gratuito.

DIA MUNDIAL  
DE HP

## A VIDA MERECE UM FÔLEGO

Borboletas azuis tomaram conta da principal passarela de moda do país quando sete pessoas que vivem com Hipertensão Arterial Pulmonar marcaram presença no São Paulo Fashion Week. Os “Modelos de Coragem” desfilaram no dia 3 de junho para chamar a atenção para a doença. A ação integrou a campanha “A Vida Merece Um Fôlego: Modelos de Coragem”, promovida pela Janssen em parceria com a Abraf.

Os “modelos de coragem” foram Sheila Sant’anna, Laura França, Tadeu Santos de Oliveira, Bruna Maciel, Erineuda Silva, Vaneide Mendes Ferreira e Nathalia Uekita. Para eles, participar do desfile do estilista Walério Araújo foi uma oportunidade de apresentar a realidade da vida com hipertensão pulmonar para um público amplo em uma vitrine internacional. A possibilidade de divulgar mais a doença e, com isso, buscar qualidade de vida aos pacientes, foi a principal motivação para o desfile.



## PROTOCOLO DE HIPERTENSÃO PULMONAR

Após a realização da consulta pública sobre terapia combinada para tratamento da Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP), aberta entre os dias 15 de março e 4 de abril, a Abraf solicitou uma nova reunião com a Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS), que foi realizada no dia 10 de maio, às 15h.

Flávia Lima e Sthefanie Petti representaram a Abraf na reunião. A convite da Associação, também participaram: Dra. Veronica Amado (SBPT), Dr. Frederico Tadeu (SBPT), Dr. Marcelo Bandeira (SBC e Comitê Científico Abraf) e Dra. Flávia Navarro (SBC e Comitê Científico Abraf).

O protocolo está sendo atualizado e a previsão é que entre em consulta pública neste segundo semestre de 2022. Vamos acompanhar e cobrar.

## INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

A presidente da Abraf, Flávia Lima, e a gerente de projetos Sthefanie Petti participaram de reunião com a assessoria da deputada federal Flávia Morais. Na pauta, as necessidades dos pacientes com insuficiência cardíaca e a dificuldade para acesso a tratamento no SUS. A reunião foi realizada no dia 17 de maio.

## PAUTADAS POR ELAS

A Abraf foi uma das organizações de pacientes que participaram do evento “Pautadas por Elas”, promovido pela Boehringer-Ingelheim. O evento foi realizado em São Paulo no dia 27 de junho e reuniu mulheres de destaque para discutir pautas de interesse público, como o impacto de doenças cardíacas na saúde da mulher e a necessidade de um olhar integrado entre violência doméstica e violência animal.

A presidente da Abraf, Flávia Lima, integrou a mesa de debate More Health, que promoveu uma discussão sobre doenças cardiopulmonares em mulheres, e sua transversalidade com a deficiência física. A mesa contou ainda com a participação de representante da organização CDD (Crônicos do Dia a Dia), da deputada estadual Patrícia Bezerra e da secretária da Pessoa com Deficiência da cidade de São Paulo, Silvia Grecco.



## CONGRESSO MÉDICO

A Abraf esteve presente no Simpósio Catarinense de Hipertensão Pulmonar, realizado nos dias 24 e 25 de junho em Florianópolis. O evento foi organizado pela Acapti (Associação Catarinense de Pneumologia e Tisiologia).

A coordenadora de atividades da Abraf em Santa Catarina, Rosemari Haak Tieges, assistiu ao congresso médico e levou ao evento a exposição (In)visível, com fotografias de pessoas que vivem com hipertensão pulmonar.



## PROJETO FIO DA VIDA



No dia 7 de maio, o projeto Fio da Vida marcou presença em Santa Catarina ao participar de duas feiras de artesanato, uma no Hospital Dia do Pulmão e outra no viveiro Bonsai Blumenau. As feiras contaram com a presença de 6 artesãs e seus familiares. Entre as artesãs estão pacientes de Hipertensão Pulmonar, Bronquiectasia, Asma Grave e duas cuidadoras. Além das moradoras de Blumenau, as feiras reuniram artesãs de Joinville, Santa Terezinha, Jaraguá do Sul e Laurentino. Segundo a coordenadora de Atividades da Abraf em Santa Catarina, Rosemari Tieges, o projeto mostra a união entre as artesãs e a força que elas têm.

A próxima feira com presença das artesãs do Fio da Vida está agendada para os dias 6 e 7 de agosto no Shopping Park Europeu, em Blumenau.

# HIPERTENSÃO PULMONAR

## NA IMPRENSA

A participação de pacientes com hipertensão pulmonar no desfile da São Paulo Fashion Week repercutiu na imprensa.



Leia matéria publicada no portal Metrôpoles



E na revista In Foco

Saiu na Folha de São Paulo uma matéria sobre a expectativa para a revisão do protocolo de tratamento da Hipertensão Arterial Pulmonar. A presidente da Abraf, Flávia Lima, foi uma das pessoas ouvidas pela reportagem.



Leia aqui

O artigo “Precisamos olhar para os pacientes com hipertensão pulmonar”, de Flávia Lima, foi publicado no site da Federação Brasileira de Hospitais.



Leia aqui

A participação da Abraf no Congresso Brasileiro de Insuficiência Cardíaca da Sociedade Brasileira de Cardiologia foi noticiada na imprensa. “Para Flávia Lima, presidente da Abraf, essa aproximação entre associações de pacientes e sociedade médica é muito importante e inovadora”.



Leia mais

## EMBAIXADORAS DA ABRAF

Marcella Grava convive com a Hipertensão Arterial Pulmonar desde 2018. Em São Paulo, ela conseguiu um diagnóstico relativamente rápido e acesso ao tratamento adequado. Marcella lembra que, mesmo com uma doença rara, a vida deve ser vivida com intensidade. Como Embaixadora da Abraf, ela atua para que essa seja a realidade de todos os pacientes. Você também pode se juntar a essa ação! Conte sua história, ajude a divulgar doenças raras e reforce a luta por diagnósticos rápidos e acesso aos tratamentos.



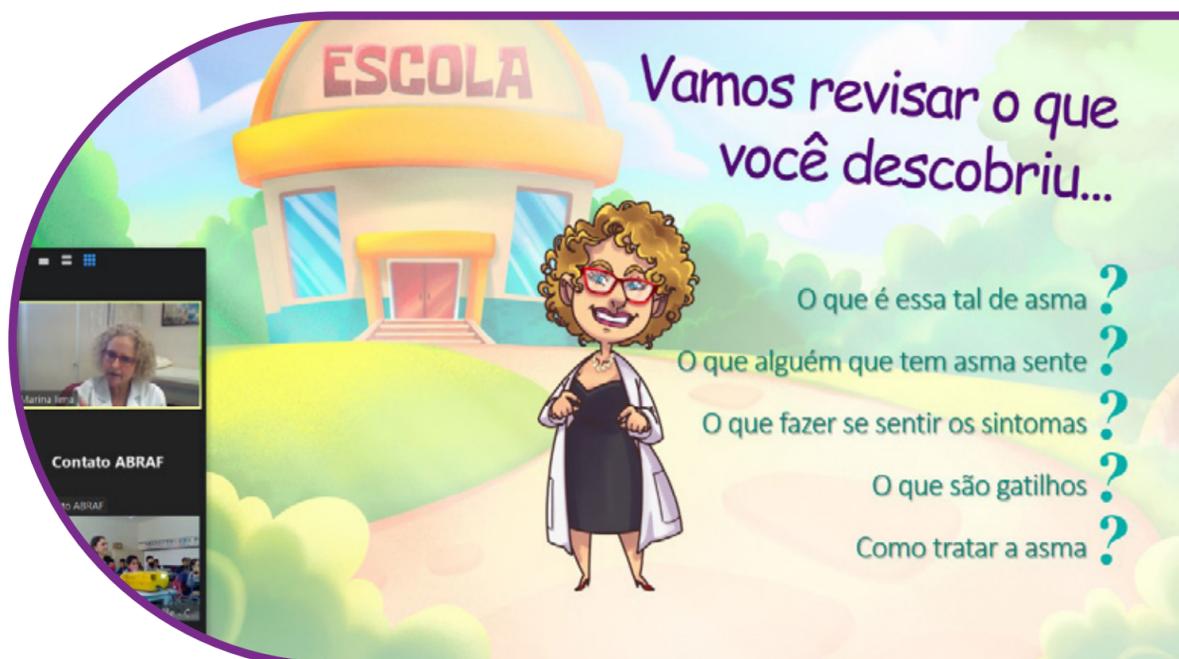
Você pode conhecer mais sobre a história de Marcella na entrevista completa disponível no site da Abraf

## ASMALAND

Na última edição da Abraf News nós falamos sobre o Asmaland, um aplicativo com jogos educativos que ajuda crianças a identificar os sintomas e gatilhos da asma para melhorar o tratamento e evitar crises.

No [site da Abraf](#) você confere uma matéria completa sobre a oficina de lançamento do game, realizada em Blumenau.

Na matéria, a pneumologista do Hospital Dia do Pulmão em Blumenau, Marina Andrade Lima, consultora científica do Asmaland e membro do Comitê Científico da Abraf, explica que quando as crianças entendem o que estão sentindo, perdem o medo da doença, identificam o momento de pedir ajuda e sabem o que precisam evitar para não deflagrar uma crise de asma.



Acompanhe o nosso trabalho também pelas redes sociais



# ATÉ A PRÓXIMA!